

Uniwersytet Jagielloński
Collegium Medicum

lek. med. Justyna Bochenek-Cibor

Analiza wybranych aspektów wsparcia chorych na raka piersi w stadium rozsiewu.

Praca doktorska

Promotor: dr hab. Małgorzata Bała, prof. UJ

Pracę wykonano w Zakładzie Higieny i Dietetyki Katedry Epidemiologii i Medycyny
Zapobiegawczej Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum w Krakowie

Kierownik jednostki: dr hab. Małgorzata Bała, prof. UJ

Kraków, rok 2020

„Nie bój się być wrażliwym
Nie bój się uронić łzy
Nie bój się powiedzieć, że się boisz
Że nie jest ci to obojętne,
Że ci zależy”

Karolina Bojarska, 1992-2020

*Składam podziękowania
Pani dr hab. Małgorzacie Bale, prof. UJ,
Promotorowi pracy,
za pomoc w trakcie realizacji badań i cenne wskazówki.*

*Dziękuję również pracownikom Zakładu Radioterapii i Zakładu
Medycyny Nuklearnej Szpitala im. Św. Łukasza w Tarnowie
za okazane wsparcie.*

*Pacjentkom i ich rodzinom dziękuję
za zaangażowanie i zaufanie.*

*Dziękuję Rodzicom, Mężowi i Przyjaciółom za motywację
i wiarę w moje możliwości.*

Pracę dedykuję Zosi.

Spis treści

1. Nota informacyjna.....	4
2. Wykaz skrótów.....	5
3. Podsumowanie pracy doktorskiej w języku polskim.....	6
4. Podsumowanie pracy doktorskiej w języku angielskim	24
5. Artykuł nr 1.....	37
6. Artykuł nr 2.....	73
7. Artykuł nr 3.....	115
8. Oświadczenia współautorów.....	149

1. Nota informacyjna

Niniejsza praca doktorska, zatytułowana *Analiza wybranych aspektów wsparcia chorych na raka piersi w stadium rozsiewu*, opiera się na monotematycznym cyklu trzech oryginalnych artykułów, opublikowanych w czasopismach o zasięgu międzynarodowym, indeksowanych w bazie Journal Citation Reports oraz znajdujących się w bazie PubMed:

1. Bochenek-Cibor J, Górecka M, Storman D, Bała MM. Support for Metastatic Breast Cancer Patients - a Systematic Review [published online ahead of print, 2020 Jun 10]. *J Cancer Educ.* 2020;10.1007/s13187-020-01783-5 (IF=1.576; MNiSW=70).
2. Bochenek-Cibor J, Zawisza K, Georgiew F, Bała MM. Development and validation of the Polish version of questionnaire for the assessment of psychosocial and functional effects of metastatic breast cancer. [published online ahead of print, 2020 Jun 3]. *J Cancer Educ.* 2020;10.1007/s13187-020-01780-8 (IF=1.576; MNiSW=70)
3. Bochenek-Cibor J, Zawisza K, Georgiew F, Bała MM. Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer in Tarnow Region of Poland and Among the Social Media Polish Group-Results from the Survey from Patients” [published online ahead of print, 2020 May 13]. *J Cancer Educ.* 2020;10.1007/s13187-020-01760-y (IF=1.576; MNiSW=70)

Łączna wartość współczynnika IF wyniosła 4.728; zaś liczba punktów MNiSW – 210. Praca finansowana była ze źródeł własnych autorki.

2. Wykaz skrótów

J Cancer Educ- Journal of Cancer Education

IF – Impact Factor

MNiSW - Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego

PROSPERO- International prospective register of systematic reviews

PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

AXIS - Appraisal Tool for Cross-Sectional Studies

EORTC - European Organization for Research and Treatment of Cancer, Europejska
Organizacja Badań i Leczenia Raka

OR – odds ratio, iloraz szans

CI – confidence interval, przedział ufności

ABC – Advanced Breast Cancer

3. Podsumowanie pracy doktorskiej w języku polskim

Spis treści

Wstęp.....	7
Cele.....	8
Materiały i metody.....	9
Wyniki, wnioski i znaczenie kliniczne.....	16
Bibliografia.....	23

Wstęp

Rak piersi jest najczęściej występującym nowotworem u kobiet, a zapadalność nań wciąż wzrasta. Dzięki istnieniu programów profilaktycznych, wzrastającej świadomości społecznej, jak również postępowi technologii medycznych, ok. 90% chorych w Polsce diagnozowanych jest w stadium niezaawansowanym[1]. Niestety, pomimo leczenia, u ok. 1/3 chorych z rakiem wczesnym choroba postępuje[2,3]. W przypadku wystąpienia przerzutów niezwykle trudne jest uzyskanie całkowitego wyleczenia, ale dzięki terapii można zapewnić chorym długie przeżycie o dobrej jakości. Chorzy w stadium zaawansowanym są często pomijani w badaniach, szkoleniach czy programach poprawy świadomości raka. Istniejące kampanie społeczne oraz działania rządowe i pozarządowe dotyczące raka piersi koncentrują się głównie na zapobieganiu i przeżywalności. Dotyczą chorych w niezaawansowanym stadium choroby, a ich celem jest doprowadzenie do sytuacji, w której maksymalnie duża liczba kobiet chorujących na raka piersi będzie cieszyła się długim i możliwie dobrej jakości życiem. Pacjentki w terminalnym, nieuleczalnym stadium nowotworu czują się odizolowane od prowadzonych działań i od globalnej społeczności raka piersi[4]. Chorym w stadium rozsiewu brakuje skutecznych metod leczenia, o czym świadczy wskaźnik średniej długości przeżycia utrzymujący się od kilku dekad na tym samym poziomie, 2-3 lat[1]. Rak piersi w stadium rozsianym wiąże się z obciążeniami psychospołecznymi i emocjonalnymi oraz obniża jakość życia[2]. Chore nierzadko czują się stygmatyzowane i izolowane przez społeczeństwo, co jest spowodowane funkcjonującym powszechnie błędnym wizerunkiem rozsianej choroby nowotworowej. Obciążenie skutkami choroby prowadzi do niezaspokojenia potrzeb emocjonalnych, finansowych, zawodowych i czysto praktycznych. Brakuje inicjatyw i programów, które umożliwiłyby chorym godne realizowanie ich dotychczasowych ról społecznych i zawodowych. Problem niedostatecznego wsparcia dotyczy również pracowników medycznych, którym brakuje przygotowania i zaplecza do opieki nad pacjentami nieuleczalnie chorymi.

Pomimo licznych międzynarodowych kampanii społecznych[2,5–8] odnoszących się do potrzeby wydłużenia przeżycia, zwiększenia dostępu do leczenia, zapewnienia wsparcia i poprawy jakości życia chorych w zaawansowanym stadium nowotworu, w dostępnym piśmiennictwie brak wysokiej jakości badań przekrojowych dotyczących analizy aktualnej sytuacji odnośnie do poziomu otrzymywanego wsparcia przez chore na raka piersi w stadium rozsiewu w Polsce, jak również potrzeb wyrażanych przez pacjentki. Celem niniejszej pracy doktorskiej jest uzupełnienie wiedzy w tym zakresie, poprzez ocenę potrzeb chorych

na rozsialego raka piersi w Polsce oraz otrzymywanego przez nie wsparcia. Praca jest odpowiedzią na przedstawione poniżej, zidentyfikowane problemy badawcze.

Zakres artykułów wchodzących w skład rozprawy doktorskiej

Artykuł numer 1, opublikowany w „Journal of Cancer Education” to przegląd systematyczny badań ankietowych, oceniających różne rodzaje wsparcia otrzymywanego przez pacjentki chore na raka piersi w stadium rozsiewu lub wyrażaną przez nie potrzebę wsparcia. W analizowanym piśmiennictwie nie odnaleziono badań oceniających wyrażaną potrzebę wsparcia lub wsparcie otrzymywane przez chore przeprowadzonych na terytorium Polski lub innych krajów Europy Centralnej.

Artykuł numer 2, opublikowany na łamach „Journal of Cancer Education”, stanowi omówienie adaptacji do polskich warunków i walidacji ankiety ”Count Us, Know Us, Join Us” wybranej spośród kwestionariuszy używanych w pracach analizowanych w przeglądzie systematycznym (Artykuł 1). Uzyskano trafne i rzetelne narzędzie do oceny wsparcia otrzymywanego i potrzeby wsparcia wyrażanej przez chore na raka piersi w stadium rozsiewu.

Artykuł numer 3, zamieszczony w „Journal of Cancer Education” przedstawia wyniki prospektywnego badania, przeprowadzonego za pomocą polskiego zwalidowanego (Artykuł 2) kwestionariusza oceniającego wybrane rodzaje wsparcia wśród chorych na zaawansowanego raka piersi.

Cele

Celem niniejszej pracy doktorskiej jest uzupełnienie wiedzy w zakresie oceny potrzeb oraz otrzymywanego wsparcia przez chore na rozsialego raka piersi w Polsce.

Szczegółowe problemy badawcze:

1. Kompleksowa ocena obecnej sytuacji w zakresie różnych rodzajów wsparcia otrzymywanego przez chore na rozsialego raka piersi na świecie, a także analiza

wyrażanych przez nie potrzeb wsparcia, na podstawie istniejących danych naukowych za pomocą przeglądu systematycznego badań.

2. Przygotowanie polskiej wersji zaadaptowanego kulturowo kwestionariusza "Count Us, Know Us, Join Us" dotyczącego oceny wybranych aspektów wsparcia i jego walidacja.
3. Zastosowanie zwalidowanego kwestionariusza w ocenie potrzeb emocjonalnych, informacyjnych i wsparcia wśród polskich chorych na raka piersi w stadium rozsiewu.
4. Ocena czynników wpływających na poziom satysfakcji z efektywnego komunikowania się z personelem medycznym u pacjentek chorych na raka piersi i podjęcie próby zdefiniowania ról osób odpowiedzialnych za wsparcie kobiet z zaawansowanym rakiem piersi.

Materiały i metody

Dla poszczególnych problemów badawczych zastosowano odpowiednią metodologię badawczą.

1. Systematyczny przegląd piśmiennictwa

Przegląd przygotowano zgodnie z uznaną na świecie metodologią, w oparciu o uprzednio przygotowany protokół zarejestrowany pod numerem CRD42019127496 w międzynarodowym prospektywnym rejestrze przeglądów systematycznych PROSPERO [9]. Wyniki pracy opisano w oparciu o wytyczne PRISMA[10].

a. Identyfikacja danych naukowych

Przeszukano: dwie bazy danych (Medline i EMBASE) za okres od 01/01/2008 do 18/01/2019, portale i strony internetowe organizacji tematycznych, bibliografie uwzględnionych w przeglądzie manuskryptów oraz konsultowano się z ekspertami

w omawianej dziedzinie. Szczegółowe strategie wyszukiwania przedstawiono w suplemencie publikacji.

Do przeglądu włączono badania opublikowane nie wcześniej niż w 2008 roku, z uwagi na znaczący postęp w leczeniu raka piersi w ciągu ostatniej dekady, który mógłby mieć wpływ na postawę pacjentek i wiarygodność analizy.

Kryteria włączenia badań do przeglądu określono następująco: i) badanie przeprowadzone u kobiet w wieku powyżej 18 lat chorych na raka piersi w stadium rozsiewu (stopień zaawansowania IV); badania z udziałem chorych na inne nowotwory lub nowotwór piersi w innym stopniu zaawansowania były włączane, jeśli chore na raka piersi w stadium rozsiewu stanowiły powyżej 50% badanej populacji, (ii) przekrojowe badania ankietowe, (iii), ocena różnych rodzajów wsparcia otrzymywanego przez uczestniczki badań lub ocena potrzeb takiego wsparcia deklarowanych przez pacjentki; uwzględniono następujące rodzaje wsparcia: psychospołeczne, finansowe, medyczne, informacyjne. Do przeglądu włączano badania dostępne we wszystkich językach, bez żadnych ograniczeń. Wykluczono badania dostępne jedynie w postaci abstraktów konferencyjnych i plakatów z uwagi na niewystarczające informacje dotyczące zastosowanych metod i osiągniętych wyników, co uniemożliwiało ocenę ich wiarygodności.

Doboru prac w pierwszej kolejności na podstawie tytułów i abstraktów przy użyciu programu „online” Rayyan, a następnie na podstawie pełnych tekstów badań przy użyciu Microsoft Excel dokonało niezależnie dwóch autorów. Na każdym etapie różnice zdań uzgadniano na drodze dyskusji. Każdy etap prac został poprzedzony kalibracją wszystkich osób w nich uczestniczących na zdefiniowanej grupie badań, w celu ujednolicenia interpretacji kryteriów.

b. Zbieranie i analiza danych z badań

Ekstrakcji danych dokonywano jednocześnie z oceną jakości danych do przygotowanego wcześniej formularza. Ekstrakcji danych dokonano za pomocą specjalnie skonstruowanego formularza podzielonego na trzy sekcje: metody, populacja i wyniki. W sekcji pierwszej zawarto informacje dotyczące celu badania, okresu jego przeprowadzenia oraz wyszczególniono kraje, ilość oraz charakter ośrodków, z których pochodziły ankietowane. Ekstrahowano również dane dotyczące użytego formularza ankiety, języka oraz tego, czy był on walidowany. Sprawdzono możliwość wystąpienia potencjalnego konfliktu interesów, oceniono metody finansowania badania oraz sposób rekrutacji chorych. Zgromadzono dane o zgodzie komisji bioetycznej na przeprowadzenia badania, zgodzie pacjentek na udział w nim oraz odsetku ankietowanych, które nie wypełniły formularza. W sekcji drugiej, odnoszącej się do badanych populacji, sprawdzano, czy w badaniu uwzględniano pacjentki z rozpoznaniem innym niż rak piersi oraz chore na raka piersi bez przerzutów. Ekstrahowano liczbę wszystkich ankietowanych oraz odsetek chorych z rozpoznaniem raka piersi w stadium rozsiewu, jak również: wiek, rasę, powiązania religijne, poziom wykształcenia, status cywilny, zawodowy, dochód, stan ogólny zdrowia, czas od diagnozy nowotworu i ilość linii zastosowanego leczenia.

W sekcji dotyczącej wyników gromadzono informacje na temat badania i analizy wymienionych rodzajów wsparcia: psychospołecznego, emocjonalnego, finansowego, informacyjnego, medycznego lub innych oraz wsparcia bez wyszczególnia jego typu, ale z uwzględnieniem osób go udzielających. Wśród źródeł wsparcia wymieniono: rodzinę, przyjaciół, personel służby zdrowia, grupy wsparcia i pracowników opieki społecznej. Dla poszczególnych rodzajów wsparcia, jeśli było ono oceniane, ekstrahowano sposób przedstawienia (np. odsetek ankietowanych), zakres i definicję skali oraz to, czy i jak była ona walidowana. Wyniki przedstawiono w postaci wartości średnich, mediany lub odsetka osób udzielających danej odpowiedzi spośród całej ankietowanej grupy.

Jakość włączonych prac oceniano przy użyciu narzędzia Appraisal Tool for Cross-Sectional Studies (AXIS)[11]. Formularz oceny poszczególnych kryteriów jakości dla uwzględnionych w przeglądzie prac przedstawiono w publikacji nr 1.

Ekstrakcja danych z badań i ocena ich jakości była wykonywana przez dwie osoby niezależnie, a różnice zdań wyjaśniano w drodze dyskusji. Ekstrakcja i ocena jakości została poprzedzona kalibracją wszystkich osób w nich uczestniczących na ściśle zdefiniowanej grupie badań w celu ujednolicenia interpretacji.

Z uwagi na znaczną różnorodność badanych populacji, mnogość metod użytych do pomiaru wsparcia, różnych rodzajów wsparcia i sposobów prezentacji danych, ilościowa synteza informacji w postaci metaanalizy okazała się niemożliwa. Dokonano opisowego i tabelarycznego podsumowania zebranych informacji.

2. Badania ankietowe

Spośród formularzy wykorzystanych w pracach uwzględnionych w przeglądzie systematycznym, do przeprowadzenia badania wśród polskich pacjentek wybrano “Count Us, Know Us, Join Us”. Był on zastosowany w dużej grupie - 1273 osób z 12 krajów całego świata, co dało możliwość porównania wyników na poziomie globalnym. W formularzu składającym się z pytań zamkniętych, umożliwiającym przeprowadzenie analizy ilościowej uwzględniono rodzaje wsparcia analizowane w przeglądzie.

a. Pacjenci

Pacjenci byli rekrutowani prospektywnie w Zakładzie Radioterapii, w Zakładzie Medycyny Nuklearnej Szpitala im. Św. Łukasza w Tarnowie, w hospicjum domowym działającym na terenie miasta i gminy Tarnów oraz w mediach społecznościowych

na ogólnopolskiej grupie pacjentek z rakiem piersi. Wszystkie chore wyraziły świadomą zgodę na przeprowadzenie badania ankietowego i analizę danych klinicznych. We wszystkich badaniach kryterium włączenia stanowiło rozpoznanie raka piersi w stadium rozsiewu, kryterium wykluczającym był zaś brak możliwości zrozumienia i wypełnienia kwestionariusza.

Aspekty etyczne

Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę od Komisji Bioetycznej Okręgowej Izby Lekarskiej w Tarnowie o numerze: 8/0177/2018.

b. Opracowanie polskiej wersji językowej i walidacja kwestionariusza

Opracowanie polskiej wersji językowej i walidacja kwestionariusza zostały wykonane zgodnie z zaleceniami Europejskiej Organizacji Badań i Leczenia Raka[12] i obejmowało kilka etapów:

- Tłumaczenie kwestionariusza “Count Us, Know Us, Join Us” według procedury *forward-backward* zgodnie z zaleceniami EORTC.

Dokument został przetłumaczony przez dwóch niezależnych tłumaczy, którzy następnie uzgodnili pomiędzy sobą najlepszą wersję biorąc pod uwagę poprawność merytoryczną, gramatyczną i szeroko rozumiane aspekty kulturowe. Uzyskana w ten sposób polskojęzyczna wersja kwestionariusza została następnie przetłumaczona na język angielski niezależnie przez dwie osoby, nie znające oryginału dokumentu.

W końcowym etapie prac, dokonano analizy zgodności pomiędzy tym tłumaczeniem, a pierwotną anglojęzyczną wersją ankiety. Etap ten został szczegółowo opisany w publikacji nr 2.

- Walidacja językowa i adaptacja kulturowa.

Przetłumaczony kwestionariusz wypełniło 10 pacjentek chorych na raka piersi w stadium rozsiewu oraz 10 lekarzy onkologów. Ankietowani zostali poproszeni o ocenę, czy któreś pytania są dla nich uciążliwe, przygnębiające lub zbyt nachalne, a jeśli tak, to jak należałoby je według nich sformułować. Chore pytano również o to, czy zakres poruszanych zagadnień jest wystarczający i czy według nich w ankiecie należałoby poruszyć jakieś inne, dodatkowe, kwestie. Uwagi te uwzględniono podczas przygotowania ostatecznej wersji polskojęzycznego kwestionariusza. Dokument został sprawdzony pod kątem poprawności gramatycznej i ortograficznej. Etap ten został szczegółowo opisany w publikacji nr 2.

- Walidacja psychometryczna.

Ostateczną wersję ankiety wypełniło 320 pacjentek, spośród których 50 kobiet uzupełniło je dwukrotnie. W ramach walidacji psychometrycznej oceniono takie parametry, jak:

- Efekt sufitu i efekt podłogi, w którym przyjęto wartość progową 15% respondentów osiągających odpowiednio najwyższą/najniższą możliwą wartość badanego parametru.
- Rzetelność: test-retest kwestionariusza za pomocą współczynnika istotności Kappa pomiędzy kwestionariuszem wypełnionym dwukrotnie w odstępach dwu- lub trzytygodniowych. Stopień zgodności oceniany według kryteriów Landis&Koch powyżej 0.8 przyjęto za pełną zgodność.

- Trafność zbieżna i różnicowa metodą walidacji znanych grup. Zbadano różnice w poziomie: zadowolenia z leczenia, potrzeby dostępu do informacji, przeanalizowano również wpływ choroby na jakość życia w zależności od wieku, poziomu wykształcenia czy dochodu.

Etap ten został szczegółowo opisany w publikacji nr 2.

c. Badanie użyteczności kwestionariusza

Kwestionariusz zawierał 28 pytań podzielonych na 5 sekcji: dane demograficzne, komunikacja, leczenie, satysfakcja z opieki i jakość życia oraz finanse. W 10 pytaniach respondenci proszeni byli o dokonanie ilościowej oceny badanego parametru w czterostopniowej skali Likert'a. Formularz zawierał 6 pytań wielokrotnego wyboru, a w 5 pytaniach ujęto możliwość odpowiedzi otwartej. Kwestionariusz zamieszczono w suplemencie do publikacji nr 2 i 3.

Do analizy danych wykorzystano elementy statystyki opisowej: częstość, wartość średnia, a do oceny różnic pomiędzy grupami wykorzystano test χ^2 Pearsona. Za poziom istotności statystycznej przyjęto $p < 0,05$. Czynniki wpływające na poziom satysfakcji z komunikacji z personelem medycznym określone zostały przy użyciu regresji logistycznej wielomianowej, a wyniki przedstawiono w postaci ilorazu szans i przedziału ufności.

Wielkość próby oszacowano na podstawie teorii Tabachnik and Fidell[13], wedle której liczba obserwacji powinna przekraczać 5-10-krotnie liczbę analizowanych parametrów. Wyniki oceniono pod względem istotności statystycznej za pomocą pakietu Statistica 13.1 and IBM SPSS Statistics.

Szczegółowe opisy metod statystycznych zawarto w artykułach 2 i 3.

Wyniki, wnioski i znaczenie kliniczne

1. Kompleksowa ocena obecnej sytuacji w zakresie różnych rodzajów wsparcia otrzymywanego przez chore na rozlanego raka piersi na świecie oraz wyrażanych przez pacjentki potrzeb wsparcia, na podstawie istniejących danych naukowych za pomocą przeglądu systematycznego badań (Artykuł numer 1, opublikowany w *“Journal of Cancer Education”*).

Szczegółowe wyniki opisano w publikacji nr 1[14]. Spośród 2876 prac, które zidentyfikowano za pomocą przeszukiwania baz danych, po ocenie na podstawie tytułów i abstraktów pozostało 100, które oceniono na podstawie pełnych tekstów publikacji. Ostatecznie do analizy zakwalifikowano 11 badań przekrojowych opublikowanych w 12 artykułach obejmujących łącznie 4614 pacjentek z 32 krajów. Liczebność populacji w badaniach wahała się od 52 do 1342, a średnia wyniosła 419. Kwestionariusze używane w poszczególnych pracach różniły się znacząco. W każdym badaniu używano innego formularza, opracowanego specjalnie lub wybranego z ogólnodostępnych testów np. dotyczących jakości życia czy poziomu lęku. W 4 pracach posługiwano się walidowanym formularzem. Ocena jakości wykazała, że w ponad połowie prac brakowało uzasadnienia liczebności populacji, sposobu doboru chorych do badania, oceny odsetka odpowiedzi, a także danych dotyczących osób, które zostały pozytywnie zrekrutowane do badania, ale nie udzieliły odpowiedzi w ankiecie.

W ocenie otrzymanego wsparcia uwzględniono: jakiegokolwiek rodzaj wsparcia, wsparcie emocjonalne, psychospołeczne, informacyjne i medyczne. Najwięcej badań (7) dotyczyło wsparcia bez określenia jego typu, ale z wyszczególnieniem podmiotów

go udzielających. Większość pacjentów otrzymywała wsparcie od rodziny, przyjaciół i pracowników służby zdrowia, zaś mniej niż połowa pacjentek była usatysfakcjonowana ze wsparcia otrzymywanego od grup wsparcia i pracowników socjalnych.

W omawianych badaniach ocenie podlegała potrzeba wsparcia medycznego, emocjonalnego, potrzeb seksualnych, a także kwestia wsparcia poprzez ułatwiony dostęp do informacji. W 10 spośród 11 badań sprawdzono potrzebę informacji i wykazano, że większość kobiet oczekuje wiadomości dotyczących różnych aspektów choroby, takich jak jej przebieg, leczenie, objawy i działania uboczne. W 2 badaniach oceniono potrzeby medyczne chorych i stwierdzono, że około 1/3 pacjentek chciałaby mieć większy wybór opcji leczenia. Szczegółowe wyniki przedstawiono w publikacji nr 1.

Jest to pierwszy przegląd systematyczny kompleksowo oceniający bieżącą sytuację w zakresie zarówno potrzeb wsparcia wskazywanych przez chorych na raka piersi w stadium rozsiewu jak i otrzymywanego przez nich wsparcia. Jego wyniki mogą być wykorzystane przez personel medyczny, menadżerów służby zdrowia, organizacje publiczne, jak również decydentów.

2. Przygotowanie polskiej wersji zaadaptowanego kulturowo kwestionariusza "Count Us, Know Us, Join Us" dotyczącego oceny wybranych aspektów wsparcia i jego walidacja (Artykuł numer 2, opublikowany w „*Journal of Cancer Education*”[15]).

W tym celu przygotowano tłumaczenie i walidację ankiety "Count Us, Know Us, Join Us" uzyskanej od Autorów, przeprowadzonej w 2012-2013 roku w grupie 1273 kobiet z 12 krajów świata.

Pierwotna wersja tłumaczenia została zmodyfikowana po konsultacjach z pacjentkami i z ekspertami w dziedzinie onkologii: anulowano 8 pytań i połączono ze sobą 2 sekcje.

Kategoryzację danych demograficznych, takich jak dochód, czy wykształcenie dostosowano do standardów lokalnych. Zgodnie z sugestią pacjentek, do listy zagadnień, które chciałyby przedyskutować z personelem medycznym dodano żywienie i dietę. Dokonano również adaptacji kulturowej i częściowej modyfikacji konstrukcji, np. zastąpiono skalę opisową oceny skalą ilościową. W ramach badania zebrano ankiety od 320 chorych.

W celu walidacji przeprowadzono następujące analizy statystyczne:

- W pytaniach wielokrotnego wyboru zbadano efekt sufitu i podłogi. Stwierdzono obecność tego efektu dla wszystkich 16 pytań w sekcji dotyczącej komunikacji, dla wszystkich 4 pytań w części związanej z leczeniem oraz dla 48 z 55 parametrów sekcji jakości życia. Dla większości respondentów efekt sufitu wyniósł $<15\%$, a efekt podłogi $<30\%$. W pytaniach z dwoma możliwymi odpowiedziami zbadano częstość wyboru jednej z opcji przez $<5\%$ respondentów. W sekcji ankiety dotyczącej komunikacji sytuację tę potwierdzono w 2 przypadkach spośród 47 analizowanych, w części związanej z leczeniem we wszystkich analizowanych pytaniach, w części dotyczącej jakości życia w 12 przypadkach, zaś w ostatniej części, badającej aspekty finansowe, w 7 pytaniach,
- Stwierdzono wysoką porównywalność odpowiedzi w ocenie test-retest.

Dla większości pytań wartości współczynnika kappa przekraczały wartość 0. Jedynie w dwóch przypadkach wartość współczynnika wynosiła $<0,6$, co świadczyłoby o niewielkiej lub średniej zgodności. W sekcji dotyczącej komunikacji, wartości współczynnika mieściły się w zakresie od 0,254 do 1, przy czym wartość poniżej 0,5 osiągnięto jednokrotnie. W przypadku pytań związanych z leczeniem, wartości współczynnika kappa wahały się pomiędzy 0,712, a 0,936. Podobnie, w części dotyczącej jakości życia, we wszystkich

analizowanych przypadkach, wartości kappa przekraczały 0,7 (0,706 – 0,966). W sekcji finansowej, uzyskano wyniki od 0,649 do 0,958.

- Wykluczono trafność zbieżną dla większości analizowanych parametrów.

Zgodnie z danymi literaturowymi, potwierdzono ją dla: potrzeby informacji o uczestnictwie w badaniach klinicznych w zależności od wieku, poziomu wykształcenia oraz dochodu oraz dla satysfakcji z leczenia w stosunku do stopnia edukacji oraz statusu materialnego.

Jest to pierwsze badanie w zakresie tłumaczenia i walidacji psychometrycznej kwestionariusza dedykowanego pacjentkom chorym na raka piersi w stadium rozsiewu należących do populacji Europy środkowo-wschodniej. Badanie udowodniło, że kwestionariusz jest odpowiedni dla oceny wsparcia w polskiej populacji chorych.

3. Zastosowanie walidowanego kwestionariusza w ocenie potrzeb emocjonalnych, potrzeb informacji i wsparcia wśród polskich chorych na raka piersi w stadium rozsiewu.

4. Ocena czynników wpływających na satysfakcję chorych na raka piersi w stadium rozsianym z komunikacji z personelem medycznym (Artykuł numer 3, opublikowany w „Journal of Cancer Education”[16]).

Do badania włączono ankiety zebrane od 320 chorych. Szczegółowy opis populacji badanej zaprezentowano w publikacji nr 3.

- Komunikacja

W badanej grupie chorych 91% pacjentów zadeklarowało satysfakcję z jakości komunikacji z personelem medycznym. Większość pacjentek czerpie wiedzę o swojej chorobie z Internetu. Chore aktywnie poszukują informacji dotyczących choroby; w opinii większości

ilość dostępnych materiałów jest wystarczająca. Pacjentki najczęściej poszukują informacji dotyczących skutków ubocznych leczenia i sposobów radzenia sobie z nimi oraz dostępnych sposobów leczenia.

- Leczenie

W badanej grupie chorych większość pacjentek w momencie wzięcia udziału w badaniu była w trakcie leczenia i miała osobę, która pomagała im radzić sobie z chorobą. Prawie wszystkie uczestniczki badania podkreśliły potrzebę opracowania nowych terapii, a ponad połowa uznała dostępne opcje leczenia za ograniczone.

- Satysfakcja z opieki i jakość życia

W badanej grupie 78% pacjentek stwierdziło, iż zachorowanie na raka piersi w stadium rozsiewu miało negatywny wpływ na jakość ich życia, zwłaszcza w zakresie stanu emocjonalnego, czy zdolności do uczestnictwa w różnych aktywnościach. Większość chorych zadeklarowała satysfakcję z opieki udzielanej przez lekarza onkologa oraz ze wsparcia otrzymywanego od rodziny i przyjaciół. W większości przypadków osoby z najbliższego otoczenia pacjentek były świadome ich diagnozy rozsianego raka piersi.

- Finanse

Analiza aspektu finansowego wykazała, że u połowy chorych w związku z chorobą zmniejszył się ich dochód. Znaczna część chorych (44%) musiała zaprzestać czasowo lub stale pracy z uwagi na diagnozę. Wśród ankietowanych 69% stanowiły emerytki i rencistki. Prawie wszystkie chore musiały dokonać pewnych zmian w swoim życiu w związku z zachorowaniem: przede wszystkim ograniczyć ilość wypełnianych obowiązków domowych.

Analiza postaw chorych w zależności od wieku, dochodu czy poziomu wykształcenia wykazała, że młodsze pacjentki (<60 roku życia) oraz te z wyższym wykształceniem oczekują większej ilości informacji dotyczących możliwości wzięcia udziału w badaniach klinicznych. Wyniki jednoparametrycznej wielomianowej regresji logistycznej wykazały wpływ następujących parametrów na satysfakcję z komunikacji z personelem medycznym: konsultacje zapewniające optymistyczne spojrzenie na chorobę i dające realistyczną ocenę rokowania, ocena ilości dostępnych informacji dotyczących rozsiańego raka piersi, wsparcie od lekarzy i pielęgniarek, jak również dochód chorych. W modelu regresji krokowej stwierdzono, że konsultacje zapewniające optymistyczne spojrzenie na chorobę zwiększają szansę na wysoki stopień satysfakcji z działań służby zdrowia (OR=23,3 95% CI: [1,38, 392,30]), a realistyczna ocena rokowania zwiększa szansę na średni lub wysoki stopień zadowolenia. Wsparcie od lekarzy onkologów okazało się istotnym wskaźnikiem poczucia satysfakcji z komunikacji z personelem medycznym.

Znaczenie kliniczne uzyskanych wyników

Przeprowadzony przegląd systematyczny wykazał różnice pomiędzy otrzymywanym wsparciem lub zapotrzebowaniem na wsparcie w zależności od kraju pochodzenia badanej populacji. Stwierdzono generalnie niższy poziom satysfakcji wśród Europejki na tle populacji całego świata, ale nie zidentyfikowano badania przeprowadzonego w tym zakresie w Polsce. W tym celu opracowano adekwatne narzędzie, które udostępniono do wykorzystania wszystkim zainteresowanym i przeprowadzono badanie.

Analiza wyników badania wykazała, że wsparcie jakie otrzymują i jakiego potrzebują Polki plasuje się na poziomie porównywalnym do pozostałych populacji badanych różnymi narzędziami. Wydaje się zatem, iż dostęp do różnych rodzajów

wsparcia dla pacjentek i poziom świadomości społecznej są w naszym kraju podobne jak w pozostałych krajach rozwiniętych. Wyniki przeprowadzonych badań powinny zwrócić jednak uwagę organizacji samorządowych i pozarządowych na działalność grup wsparcia dla pacjentek, gdyż, podobnie w Polsce, jak i na świecie, są one przez większość pacjentek oceniane jako niewystarczająco efektywne. Analiza postaw Polek na tle innych populacji pokazuje, że większe wsparcie uzyskują one od najbliższej rodziny, co może pozytywnie świadczyć o charakterystycznym dla Polaków przywiązaniu do tradycji rodzinnych, które warto umacniać. Z drugiej strony, niższy poziom zatrudnienia wśród polskich kobiet chorujących na rozlanego raka piersi w porównaniu do populacji światowej sugeruje konieczność zmian w tym zakresie.

W 2016 roku została założona międzynarodowa kampania „ABC Global Alliance” zrzeszająca podmioty zaangażowane w tworzenie projektów dotyczących raka piersi w zaawansowanym stadium. Jej istotą jest walka o wydłużenie życia i wyleczenie pacjentów. W tym celu opublikowano Globalną Kartę Walki z Zaawansowanym Rakiem Piersi, która została przetłumaczona również na język polski i jest publicznie dostępna. Wyróżniono w niej 10-punktowy plan poprawy sytuacji na następną dekadę, m.in.: poprawa jakości życia chorych poprzez podnoszenie świadomości potrzeby gromadzenia danych, usprawnienie komunikacji pomiędzy pacjentami, a personelem medycznym, spełnienie potrzeb informacyjnych, uświadamianie pacjentów o istniejących źródłach wsparcia pozaklinicznego, zwiększenie społecznej świadomości na temat rozlanego choroby nowotworowej oraz pomoc chorym w kontynuowaniu zatrudnienia. Przedstawiony cykl artykułów stanowi kompleksowy wkład w opisany plan poprawy sytuacji chorych na raka piersi w stadium rozsiewu poprzez ocenę istniejącego stanu rzeczy w tym zakresie na świecie i w Polsce. Dane mogą być wykorzystane przez organy administracji rządowej i publicznej, jak również przez organizacje pozarządowe

i wspólnoty pacjentów. Stanowią również istotną bazę do pracy nad poprawą sytuacji w poszczególnych jednostkach leczniczych oraz mogą zostać wykorzystane w procesie adaptacji do życia z chorobą przez indywidualne pacjentki.

Bibliografia

- [1] Didkowska J, Wojciechowska U, Czaderny K, Olasek P, Ciuba A. Nowotwory złośliwe w Polsce w 2017 roku. Kraj Rejestr Nowotworów 2019.
- [2] Cardoso F. Global Status Metastatic Breast Cancer Report (2005-2015). Glob Status Metastatic Breast Cancer Rep 2016.
- [3] O'Shaughnessy J. Extending Survival with Chemotherapy in Metastatic Breast Cancer. *Oncologist* 2005;10:20–9. doi:10.1634/theoncologist.10-90003-20.
- [4] Mayer M, Huñis A, Oratz R, Glennon C, Spicer P, Caplan E, et al. Living with metastatic breast cancer: a global patient survey. *Community Oncol* 2010;7:406–12. doi:10.1016/S1548-5315(11)70415-6.
- [5] F. Cardoso, S. Paluch-Shimon, E. Senkus, G. Curigliano, M.S. Aapro, F. André, C.H. Barrios, J. Bergh, G.S. Bhattacharyya, L. Biganzoli, F. Boyle, M.-J. Cardoso, L.A. Carey, J. Cortés, N.S. El Saghir, M. Elzayat EPW. 5th ESO-ESMO international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC 5). *Ann Oncol* 2020;19–21.
- [6] The European Breast Cancer Coalition. Europa Donna » 10 Goals 2005.
- [7] [Http://www.metavivor.org/](http://www.metavivor.org/). METAvivor - Metastatic Breast Cancer Awareness, Research and Support | METAvivor n.d.
- [8] [Https://www.mbcalliance.org/](https://www.mbcalliance.org/). Metastatic Breast Cancer Alliance n.d.
- [9] [Https://www.crd.york.ac.uk/prospéro/](https://www.crd.york.ac.uk/prospéro/). PROSPERO n.d.
- [10] Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group TP. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLOS Med* 2009;6:e1000097.
- [11] Downes MJ, Brennan ML, Williams HC, Dean RS. Appraisal tool for Cross-Sectional Studies (AXIS). *BMJ Open* 2016.
- [12] Kuli D, Bottomley A, Velikova G, Greimel E, Koller M. EORTC Quality of Life Group Translation Procedure 2017. *Eur Organ Res Treat Cancer* 2017;1–26.
- [13] Tabachnick, B. G., Fidell LS. *Using Multivariate Statistics* (3rd ed.). New York: Harper Collins. le. 1993.
- [14] Bochenek-Cibor J, Górecka M, Storman D, Bała MM. Support for Metastatic Breast Cancer Patients-a Systematic Review. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ* 2020. doi:10.1007/s13187-020-01783-5.
- [15] Bochenek-Cibor J, Zawisza K, Georgiew F, Bała MM. Development and Validation of the Polish Version of Questionnaire for the Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ* 2020. doi:10.1007/s13187-020-01780-8.
- [16] Bochenek-Cibor J, Zawisza K, Georgiew F, Bała MM. Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer in Tarnow Region of Poland and Among the Social Media Polish Group—Results from the Survey from Patients. *J Cancer Educ* 2020. doi:10.1007/s13187-020-01760-y.

4. Podsumowanie pracy doktorskiej w języku angielskim

Introduction

Breast cancer is the most common female cancer with a constantly rising incidence. Due to the prophylactic programs, raising awareness, and medical development, about 90% of patients in Poland are diagnosed at the local stage [1]. Unfortunately, despite treatment, about 1/3 of patients suffer from disease progression [2, 3]. In the case of metastatic disease, a total cure is hardly possible, but adequate therapy may provide long, high-quality survival. The problems of metastatic patients are often ignored in trials, training courses, and cancer awareness programs. Existing campaigns as well as governmental and non-governmental actions focus on prophylaxis and survivorship. They are aimed at prolonged, high-quality survival among patients with the local stage of the disease. Women with advanced, incurable cancer feel isolated from these actions and the global breast cancer community. Median survival has remained for many decades at 2-3 years due to the lack of effective treatment methods [1]. Barriers related to metastatic breast cancer also include quality of life issues and psychosocial and emotional burden. Women feel stigmatized and isolated because of the inaccurate image of metastatic cancer. Disease burden leads to unfulfilled emotional, financial, occupational, and functional needs. We lack initiatives and programs that would enable patients to continue realizing their social and professional roles. Healthcare workers are also affected as they lack resources and facilities to care for the terminally ill.

Different international campaigns call for action to prolong survival, improve access to treatment and support, and the quality of life of metastatic breast cancer patients. In the literature available, we lack high-quality cross-sectional studies assessing the level of received support and patients' needs. The following thesis aims to evaluate metastatic

breast cancer patients' needs and the support received by them. The research replies to the described below identified questions.

Scope of the articles constituting the thesis

Manuscript number 1, published in the "Journal of Cancer Education", is the systematic review of survey studies assessing different types of support received by metastatic breast cancer patients or the need for support expressed by them. In the literature, we found no reviews carried out in Central Europe.

Manuscript number 2, published in the "Journal of Cancer Education", covers the cultural adaptation and validation of the "Count Us, Know Us, Join Us" survey, chosen from questionnaires used in the studies included in the systematic review (Manuscript 1). We received a relevant and applicable tool for assessing support and the need for support expressed by metastatic breast cancer patients.

Manuscript number 3, published in the "Journal of Cancer Education", presents the prospective study results carried out using a validated questionnaire (Manuscript 2) assessing selected types of support among advanced breast cancer patients.

Aims

The aim of the thesis was to fill in the gaps in the assessment of the needs and support received by metastatic breast cancer patients in Poland.

Detailed research problems:

1. A comprehensive assessment of different types of support received by metastatic breast cancer patients and the needs for women's support based on existing data by systematic review.

2. Preparation of the culturally adapted Polish version of the "Count Us, Know Us, Join Us" survey concerning different support types and its validation.
3. Assessment of the emotional, informational, and support needs among Polish patients with metastatic breast cancer using a validated questionnaire.
4. Evaluation of factors affecting the level of satisfaction with communication with healthcare professionals and defining the roles of providers of support for patients.

Materials and methods

An adequate methodology was used for each research problem.

1. Systematic review

The systematic review was carried out along the acknowledged methodology based on the predefined protocol - International prospective register of systematic reviews – PROSPERO (CRD42019127496) [9]. We presented study results according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines [10]. We searched two databases (Medline and EMBASE), portals and websites of professional organizations and reference lists of identified reviews as well as we consulted experts in the field. We included studies published from 2008 due to significant progress in breast cancer treatment during the last decade that might have affected the patients' attitudes and the study's reliability.

The inclusion criteria for our review included: (i) women over 18 diagnosed with metastatic breast cancer (stage IV); studies involving patients with different stages of breast cancer or other types of cancer were included if >50% of participants suffered from advanced breast cancer, (ii) survey studies published without language restrictions, assessing different types

of support received or expressed by participants such as psychosocial, financial, medical or informational. Neither conference abstracts nor posters provided enough data for extraction and therefore were not eligible.

Study selection based on title and abstracts and full texts was made independently by two authors. Similarly, two reviewers extracted data independently. Before each level, we checked the agreement rate between each other, and disagreements were solved by discussion.

The authors extracted the data to the dedicated pre-piloted extraction form divided into three sections: methods, population, and results. We gathered the following data: country of the survey, type of study, timeframe, aim, funding, methodology, and population characteristics. Studies defined support differently. We investigated the percentage of respondents who declared having received or needed the specific type of support.

Reviewers assessed the quality of included studies using the Appraisal Tool for Cross-Sectional Studies (AXIS)[11]. The form is available in Article 1.

Due to the high heterogeneity of the analyzed population, methods used to measure support, different types of support, and presenting data, quantitative synthesis was impossible. We presented data narratively.

Survey studies

From questionnaires used in the studies included in the systematic review, "Count Us, Know Us, Join Us" was chosen to conduct the research. It was used in a large group of patients from 12 countries, which enabled a comparison of the results at the global level. The survey covered the types of support analyzed in the systematic review.

Patients

We recruited respondents prospectively in the Radiation Therapy Department, Department of Nuclear Medicine in St' Lukas Hospital in Tarnów, a home hospice in Tarnów,

and from the Social Media on the nationwide group for breast cancer patients. All participants gave their informed consent. Eligible women had a metastatic breast cancer diagnosis. The inability to understand and fulfill the questionnaire excluded patients from participation in the study.

Ethics

The study was approved by the District Medical Council in Tarnów Bioethics Committee (Decision No. 8/0177/2018).

b. Preparing the Polish version of the questionnaire and the validation process:

The translation was done along with the EORTC[12] guidelines and consisted of several stages:

- *Forward-backward* translation of the "Count Us, Know Us, Join Us".
- Language validation and cultural adaptation.

Ten metastatic breast cancer patients completed the translated survey in order to check for any annoying, upsetting, or intrusive questions. They were also asked whether any questions were irrelevant or whether there were additional issues that were not included in the module. Patients' suggestions were included while formulating the final Polish version of the survey. The document was grammar and spelling checked.

- *Psychometric validation*

The final questionnaire was completed by 320 patients, 50 of them twice. We checked for:

- The floor and ceiling effect, with the threshold value of 15% of respondents achieving the highest/lowest possible score, respectively.

- Test-retest reliability by Kappa coefficient between the surveys completed twice. The Landis and Koch criteria were used to assess the agreement's strength, with >0.80 accepted as an almost perfect agreement.
- Convergent and divergent validity by known-group validity. Differences in the level of satisfaction with treatment, need for information, along with the impact of the disease on the quality of life dependent on age, education level, and income were assessed.

c. Assessment of the questionnaire's utility

The questionnaire contained 28 questions divided into five sections: demographics, communication, treatment, satisfaction with care, and quality of life as well as finance. It contained ten questions providing quantitative assessment in a 4-point Likert scale, six multiple-choice questions, and five open questions. The template is available in the Appendix to manuscript 2 and 3.

Descriptive statistics were used: frequency and mean value and χ^2 Pearson for the inter-group distribution. The significance level was set at $p \leq 0.05$. Factors affecting satisfaction with communication with healthcare professionals were determined using multinomial logistic regression, and the results were presented as odds ratio and confidence interval. The sample size was estimated based on the theory of Tabachnik and Fidell[13], with the number of records being 5-10x higher than the number of analyzed parameters. Statistical analysis was conducted using Statistica13.1 and IBM SPSS Statistics.

Detailed presentation of statistical methods is available in manuscripts 2 and 3.

Results, conclusions, and clinical significance

1. **A comprehensive assessment of different types of support received by metastatic breast cancer patients as well as the needs for support expressed by women on the basis on existing data by systematic review (*Manuscript number 1, published in "Journal of Cancer Education"*).**

Results of the study are presented in detail in manuscript no. 1[14]. From 2876 records of database search, 100 were eligible after title and abstracts assessment for full-text analysis. Finally, 11 studies on a total of 4614 patients from 32 countries were included in the analysis. The population sample varied from 52 to 1342, with a mean of 419. Questionnaires used in different studies varied significantly.

In the assessment of the support received by patients, we included any type of support, emotional support, psychosocial support, informational and medical support. The highest number of studies (7) dealt with support without any particular type but with a specified support provider. Most patients received support from family, friends, and healthcare professionals, but less than half were satisfied with help from support groups and social workers.

In the analyzed papers, the need for informational, medical, emotional, and sexual support was checked. In 10 out of 11 studies, the need for information was assessed with the conclusion that most people need information regarding different aspects of the disease, such as its course, treatment, symptoms, and side effects. Two studies checked for the medical needs and concluded that about 1/3 of patients would like to have more treatment options.

It was the first systematic review dealing with support among metastatic breast cancer patients providing a comprehensive analysis. The results may be of use for healthcare professionals, managers, public organizations, and policy-makers.

2. Preparation of the culturally adapted Polish version of "Count Us, Know Us, Join Us" survey concerning different types of support and its validation (Manuscript number 2, published in "Journal of Cancer Education" [15]).

The study presents translation and validation of the questionnaire "Count Us, Know Us, Join Us" obtained from its Authors and carried on in 2012-2013 among 1273 women from 12 countries.

The translated draft was modified after patient and expert consultation: eight questions were deleted, and two sections were integrated. We also made the cultural adaptation and partially modified the template's construction, for instance, by replacing the narrative scale with the quantitative one. 320 patients responded to the survey.

In the validation process, we performed the following statistical analysis:

- In the multiple-choice questions, we checked for the ceiling and floor effect. It was present in most questions. For the majority of respondents, the ceiling effects were below <15% and the floor effect <30%. In the questions with binary answers, we assessed the number of questions where <5% of respondents chose one option. It occurred in a few cases.
- We confirmed a high agreement rate between the test-retest. For most questions, the kappa coefficient exceeded 0.7. Only twice the coefficient dropped <0.6, which might suggest a low or medium agreement rate.
- We excluded the convergent validity for the majority of analyzed parameters. The literature data confirmed the need for information about participation in clinical trials, along with satisfaction with treatment and income or education level.

It was the only translation and psychometric validation of a questionnaire designed for metastatic breast cancer patients in Central and Eastern Europe. The survey proved an adequate tool for support assessment among Polish patients.

3. **Assessment of the emotional, informational, and support needs among Polish patients with metastatic breast cancer with the use of a validated questionnaire (Manuscript number 3, published in "Journal of Cancer Education").**
4. **Assessment of factors affecting the level of satisfaction with communication with healthcare professionals and defining the roles of providers of support for patients (Manuscript number 3, published in "Journal of Cancer Education").**

The study included surveys from 320 patients. Details of the research population are available in manuscript 3.

- Communication

91% of respondents declared satisfaction with contact with healthcare professionals. Most patients get knowledge about their disease from the Internet. Women actively sought information about cancer, and most of them thought there is enough data available. Patients mostly looked for information regarding treatment side effects and ways of dealing with them as well as available treatment options.

- Treatment

At the time of the study, most respondents were actively treated and had a person who helped them cope with the disease. Almost all patients stressed the need for new therapies, and half of them found the available treatment options limited.

- Satisfaction with care and quality of life

Metastatic breast cancer diagnosis negatively influenced their quality of life for 78% of patients, mostly in terms of their emotional status or ability to participate in different activities. Most people were satisfied with care from the oncologist and with the support received from family and friends. In most cases, people close to the patients were aware of their breast cancer diagnosis.

- Finance

For half of the patients, their income decreased due to the disease. Most patients (44%) had to stop working after diagnosis. 69% of survey respondents were pensioners. Almost all patients had to make some changes in their lifestyle due to cancer: mostly limit the amount of performed house chores.

Correlation between survey results and patients' age, income, and education level showed that younger (<60-year-old) women as well as those highly educated, need more information about participation in clinical trials. Univariate logistic regression model revealed the impact of the following factors on satisfaction with communication with the healthcare professionals: consultations providing more optimistic attitude to the disease and realistic prognosis, the amount of information about metastatic breast cancer, support from doctors and nurses as well patients' income. In the stepwise regression model, consultations providing a more optimistic overview of the disease increased the odds of being very satisfied with the healthcare providers. A realistic assessment of the prognosis enhanced the odds of being rather satisfied or very satisfied. We confirmed that the support from oncologists was a significant predictor of satisfaction with communication with healthcare professionals.

Clinical significance of the studies

The systematic review presented the differences between the level of received support or the need for support in relation to the analyzed population's origin. Overall, European

patients were less satisfied than the global population, but no analysis of Poland's situation was identified. For the needs of this research, we developed and publicly shared an adequate tool.

The Polish survey results stayed in accordance with those from other populations analyzed with different tools. It seemed that access to different types of support and the level of social awareness in Poland were the same as in other developed countries. The study results should draw our attention to support groups as, both in Poland and all over the world, they were not effective enough. Polish patients get more support from families in comparison to women from other parts of the world. It might be a positive consequence of Polish adherence to a family tradition that should be reinforced. On the other hand, the lower employment rate of metastatic breast cancer patients in Poland than globally indicated the need for improvement in that matter.

In 2016 an international initiative, "ABC Global Alliance" was established to associate all those dealing with metastatic breast cancer. It was aimed at cure of the patients and extending their survival. To achieve this, they launched the ABC Global Charter that is publicly available, also in Polish. It contains a 10-point plan for revision for the next decade, among others: quality of life improvement by raising awareness of the need of collecting data, facilitating communication between patients and healthcare professionals, fulfilling informative needs, making the patients aware of existing sources of non-clinical support, raising social awareness of the metastatic disease and employment assistance. Presented studies contribute comprehensively to the goals mentioned above to improve metastatic breast cancer patients' situation. Stakeholders and non-governmental organizations as well as patient associations may use the data. They form a foundation for improvement in medical centres and may be used by individual patients in the cancer adaptation process.

References

- [1] Didkowska J, Wojciechowska U, Czaderny K, Olasek P, Ciuba A. Nowotwory złośliwe w Polsce w 2017 roku. Kraj Rejestr Nowotworów 2019.
- [2] Cardoso F. Global Status Metastatic Breast Cancer Report (2005-2015). Glob Status Metastatic Breast Cancer Rep 2016.
- [3] O'Shaughnessy J. Extending Survival with Chemotherapy in Metastatic Breast Cancer. *Oncologist*, 2005;10:20–9. doi:10.1634/theoncologist.10-90003-20.
- [4] Mayer M, Huñis A, Oratz R, Glennon C, Spicer P, Caplan E, et al. Living with metastatic breast cancer: a global patient survey. *Community Oncol* 2010;7:406–12. doi:10.1016/S1548-5315(11)70415-6.
- [5] F. Cardoso, S. Paluch-Shimon, E. Senkus, G. Curigliano, M.S. Aapro, F. André, C.H. Barrios, J. Bergh, G.S. Bhattacharyya, L. Biganzoli, F. Boyle, M.-J. Cardoso, L.A. Carey, J. Cortés, N.S. El Saghir, M. Elzayat EPW. 5th ESO-ESMO international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC 5). *Ann Oncol* 2020:19–21.
- [6] The European Breast Cancer Coalition. Europa Donna » 10 Goals 2005.
- [7] METAvivor - Metastatic Breast Cancer Awareness, Research, and Support | METAvivorn.d.
- [8] Metastatic Breast Cancer Alliance together, we are stronger than the disease n.d.
- [9] PROSPERO n.d.
- [10] Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group TP. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLOS Med* 2009;6:e1000097.
- [11] Downes MJ, Brennan ML, Williams HC, Dean RS. Appraisal tool for Cross-Sectional Studies (AXIS). *BMJ Open* 2016.
- [12] Kuli D, Bottomley A, Velikova G, Greimel E, Koller M. EORTC Quality of Life Group Translation Procedure 2017. *Eur Organ Res Treat Cancer* 2017:1–26.
- [13] Tabachnick, B. G., Fidell LS. *Using Multivariate Statistics* (3rd ed.). New York: Harper Collins. le. 1993.
- [14] Bochenek-Cibor J, Górecka M, Storman D, Bała MM. Support for Metastatic Breast Cancer Patients-a Systematic Review. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ* 2020. doi:10.1007/s13187-020-01783-5.
- [15] Bochenek-Cibor J, Zawisza K, Georgiew F, Bała MM. Development and Validation of the Polish Version of Questionnaire for the Assessment of Psychosocial and Functional

Effects of Metastatic Breast Cancer. *J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ* 2020. doi:10.1007/s13187-020-01780-8.

[16] Bochenek-Cibor J, Zawisza K, Georgiew F, Bała MM. Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer in Tarnow Region of Poland and Among the Social Media Polish Group—Results from the Survey from Patients. *J Cancer Educ* 2020. doi:10.1007/s13187-020-01760-y.

5. Artykuł nr 1

Justyna Bochenek-Cibor, Magdalena Górecka, Dawid Storman, Małgorzata M. Bała. Support for metastatic breast cancer patients – a systematic review. J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ 2020. doi:10.1007/s13187-020-01783-5.

Table of Contents

Title Page.....	38
Abstract.....	39
Introduction.....	40
Methods.....	40
Results.....	42
Discussion.....	44
Conclusions.....	46
References.....	46
Tables.....	49
Appendix.....	58

Support for metastatic breast cancer patients – a systematic review

Justyna Bochenek-Cibor¹, Magdalena Górecka², Dawid Storman³, Małgorzata M. Bała⁴

1. Department of Radiation Oncology, St Lukas Hospital, Tarnów, ORCID 0000-0003-3640-0594
2. Students' Scientific Group of Systematic Reviews, Systematic Reviews Unit, Jagiellonian University Medical College, Kraków, Poland
3. Department of Hygiene and Dietetics, Systematic Reviews Unit, Jagiellonian University Medical College, Kraków, Poland
4. Chair of Epidemiology and Preventive Medicine, Department of Hygiene and Dietetics, Faculty of Medicine, Jagiellonian University Medical College, Krakow, Poland
Systematic Reviews Unit, Jagiellonian University Medical College, Krakow, Poland,
malgorzata.1.bala@uj.edu.pl– corresponding author

Abstract

Background: Our study objective was to evaluate existing evidence on different types of support received by metastatic breast cancer patients as well as the need for support expressed by such patients.

Methods: We searched Medline and EMBASE up to January 2019 for survey studies that aimed to assess any type of support among women of any age, with metastatic breast cancer diagnosis. Two reviewers independently screened titles and abstracts, then full texts of retrieved records against inclusion/exclusion criteria, extracted the data and assessed quality of included studies with AXIS tool.

Results: From a total of 2876 abstracts we selected 100 potentially eligible full text articles and finally we included 12 studies. Due to the variability of methods used to measure and define support it was not possible to quantitatively synthesize data, therefore we synthesized them narratively. The quality of the included studies was moderate. We found that most patients are satisfied with the received psychosocial, emotional, informational and medical support. In the analysis of any support received from a certain type of group of people we found that the majority of patients reported receiving sufficient support from their family, friends and healthcare providers. Ten studies showed high need for informational support. If asked about the need for psychosocial, medical and sexual support women also declared the need for such support.

Conclusions: Our review revealed that the patients generally receive support from their community but they express high need for information and treatment choice.

Systematic review registration number: PROSPERO CRD42019127496

Keywords: breast neoplasms, needs assessment, patient satisfaction, surveys and questionnaires, systematic review

Introduction

Breast cancer (BC) represents a significant public health burden across the globe. Worldwide, 2.1 million newly diagnosed female breast cancer cases were estimated to occur in 2018, accounting for almost 1 in 4 cancer cases among women[1]. About 5-10% patients in Western countries are initially diagnosed with advanced (ABC) or metastatic breast cancer (MBC)[2]. It is estimated that approximately 20-30% of early BC patients may recur with MBC[3]. The precise number of MBC patients is unknown, as most cancer registries record primary diagnosis only [4,5].

In 2016 European School of Oncology established the ABC Global Alliance. It is a platform developed to improve and extend the lives of patients with ABC. In the Global Status of Advanced / Metastatic Breast Cancer 2005-2015 Decade Report[6] authors stressed the need for holistic, individualized communication about MBC. According to the Report, patients declare inadequate communication and understanding. However, so far no systematic review explored the evidence on support among women with MBC. Therefore the aim of this systematic review is to evaluate existing evidence on different types of support received by MBC patients as well as the need for support expressed by them.

Methods

We prepared the protocol for our research before we commenced the study and we registered it on 20 June 2019 in the International prospective register of systematic reviews – PROSPERO (CRD42019127496). In the reporting of the results we followed The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses guidelines.

Search strategy

We searched Medline and EMBASE on 18 January 2019 with no language restrictions. Moreover, we searched portals and websites of professional organizations and reference lists of identified reviews and we contacted experts in the field. We included studies conducted

from January 2008 as, after discussion with experts, during the last decade the progress in the treatment of breast cancer was so pronounced that might affect results. The search strategy included MESH/Emtree terms and free text words related to metastatic breast cancer, support and surveys. The search strategy is presented in the Appendix.

Studies' eligibility criteria

The eligibility criteria for our review included: (i) target population: women of any age, with metastatic breast cancer diagnosis (TNM stage IV); studies involving patients with different stages of breast cancer or different types of cancer were included if >50% of participants suffered from advanced breast cancer, (ii) survey studies published from 2008 (last decade), without language restrictions, investigating any type of support received or expressed by participants such as psychosocial, financial, medical, informational (studies assessing any of them) as defined by the authors of the study; the frequency and intensity of support preferably measured with validated scales, (iii) studies described in more than one paper were all included but analyzed as one study.

We excluded conference abstracts and poster abstracts, because they did not provide sufficient data on methods and results.

Study selection and data extraction

We downloaded search results to reference management software (Mendeley) in order to remove duplicates. Two reviewers (JBC, MG) independently elected articles first on the basis of titles and abstracts using Rayyan application[7] and then based on full text against inclusion/exclusion criteria and resolved disagreements through discussion. Before screening, reviewers underwent the calibration process (of 50 titles and abstracts) twice to check the agreement rate. In both attempts we reached the pre-assumed 90% agreement rate. Two reviewers extracted data independently and discussed disagreements to reach consensus. Similarly, before extraction we also carried out the calibration process on 3 papers to rule out

major disagreements and we calculated the agreement rate between extractors to be 81%. When we could not reach consensus we involved third author (MB).

Quality assessment

Two independent reviewers (JBC, MG) assessed the quality of each study using the Appraisal Tool for Cross-Sectional Studies (AXIS)[8]. We chose this tool as it is specifically designed for cross-sectional studies and only includes items relevant to this design. It includes a total of 20 items (see details in Supplementary material). Each study was awarded "yes" if it satisfactorily met a criterion, while "No" was noted if a study did not meet a criterion. As advised in the tool guide, we also recorded "don't know" responses. We resolved disagreements by discussion between the two reviewers.

Data synthesis

We extracted the relevant information from the included studies using dedicated pre-piloted extraction form, which also included quality assessment. After calibration exercises we collected the following data: country of the research, study settings, timeframe, study objectives, funding, methodology, characteristics of the sample population.

The studies defined support in different ways. We extracted the percentage of respondents indicating receiving certain type of support or expressing the need for such support. Due to substantial variability in the populations included, methods used to measure support, different types of support and different ways of presenting the data we did not attempt quantitative synthesis, but decided to summarize the data narratively. Because it was not possible to summarize the data quantitatively we could not explore the potential for publication bias with funnel plot.

Results

Study characteristic

Our initial searches resulted in 1017 Medline and 2006 EMBASE records. After removing duplicates we screened 2876 records, which yielded 100 records for full text assessment. We included 11 studies published in 12 papers (Figure 1, Appendix)[9,10,19,20,11–18]. Two studies were described in two papers[10,16,19,20] while 1 paper included 2 studies[11]. The list of excluded studies with reasons for exclusion is presented in the Appendix. The characteristics of included studies are presented in the Table 1.

The included studies enrolled a total of 4614 participants from 32 countries. Sample size varied between 52 and 1342 participants, with a median sample size of 419 participants.

The questionnaires used by the researchers to measure support varied to a great extent.

Results of the quality assessment with AXIS are presented in the Supplementary material. As the tool guide does not specify how to summarize the results, in order to simplify the assessment, we presented the total number of “yes” awarded by each study in the study characteristics. The criteria that were most commonly (in more than half of the studies) not met or not reported included sample size justification, sampling frame, sample selection, response rate and non-responders categorization. We analyzed both support already received by women and support as an expressed need (Table 2).

Support received

Authors assessed any type of support received by patients, as well as emotional, psychosocial, informational and medical support. The highest number of studies (7) reported on any type of support without any further specification of the type of support but with specified support provider. The majority of patients received support from their family, friends and healthcare providers, but minority of them reported satisfaction with support from support groups and social services. The detailed information concerning sources of support is presented in the Table 3.

Support as expressed need

Authors assess informational, medical, emotional and sexual needs for support. Ten out of 12 studies reported on the need for informational support among MBC patients. Most women required information regarding different issues related to their disease, such as treatment, disease, symptoms and side effects. The detailed information concerning topics of interest of patients is presented in the Appendix. The need for medical support was assessed in 2 studies. The results are consistent: about one-third of MBC patients want to have access to more treatment choice.

Discussion

Our review revealed that the patients generally receive support from their community but they express high need for information and treatment choice.

This study is the first systematic review in this field, providing a critical summary of the current situation for healthcare providers, policy-makers and healthcare managers.

In our literature search, we found no data from underdeveloped countries. That stays in accordance with the results of the literature search performed by Authors of the Global Report [6]. They found commonality in many of the personal challenges faced by patients with MBC, but the country in which they were living was the most important factor influencing the appropriate level of support. We also found wide variability in the proportions of patients reporting receiving and needing support. It seems that European patients[11] are less satisfied with the support received from family than globally analyzed patients from North and South America, Africa and Europe[19]. The results of the assessment of support from healthcare providers stay in accordance irrespectively of origin. Support groups seem ineffective both in Europe and Australia. It is hard to compare the levels of psychosocial support as we only found two studies, one with the smallest number of participants, coming from Romania, and one from Australia. Two authors assessed the emotional support, with the total number of participants being almost 2000 and the results are consistent. It seems that patients from the

USA have the highest informational needs [10,12,16,19]. We suppose that is related to higher population awareness and more patients' involvement in decision-making in USA than in Europe.

Our research is not free from limitations. The ranges of the tools and measures used in the analyzed research varied to a large extent, therefore it was not possible to quantitatively synthesize the results of all studies in meta-analysis. Moreover, several studies did not provide data necessary for meta-analysis or data necessary to explore heterogeneity (such as characteristics of study population). Another concern is a possible selection bias that could be attributed to the subject of the questionnaire, i.e. patients dissatisfied with the support they receive might be especially interested in expressing their opinions.

The lack of validated tools limits the comparability of the results and could even raise concerns about the validity of certain studies. Only three studies reported on the validation of the survey[9,12,14] while one form was pretested only[10].

Our quality assessment revealed moderate quality of included studies. Most studies did not provide sample size justification, sample selection, nor response rate and non-responders categorization which might have introduced selection bias. Therefore studies properly planned, using validated tools, explaining sample selection s are needed

Despite our comprehensive search, we cannot exclude possibility that we missed studies which remained unpublished. Additionally, we excluded studies published only as conference or poster abstracts only, as they did not provide sufficient data on methods and results.

Because quantitative analysis using metaanalysis was not possible we were unable to assess the publication bias with funnel plot. Hence, we cannot exclude possible publication bias.

The strength of this study to be underlined is the well recognized rigorous method of systematic review following the protocol with defined methods registered in PROSPERO.

This systematic review contributes new valuable information to the body of literature in the field of metastatic breast cancer.

Conclusions

The findings of this review shed light on the needs of MBC patients as well as on the fact that researchers pay little interest in the exploration of the types and amount of support received and expressed by MBC women. The global community must work upon a strong foundation of knowledge on which to take steps forward towards a multi-stakeholder drive for change.

Declarations

Funding: None

Conflict of interest: None

Ethics approval: District Medical Council in Tarnów Bioethics Committee (Decision No 8/0177/2018)

All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for profit sectors.

References

- [1] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2018;68:394–424. doi:10.3322/caac.21492.
- [2] Cardoso F, Harbeck N, Fallowfield L, Kyriakides S, Senkus E, ESMO Guidelines

- Working Group. Locally recurrent or metastatic breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2012;23:vii11–9. doi:10.1093/annonc/mds232.
- [3] O'Shaughnessy J. Extending Survival with Chemotherapy in Metastatic Breast Cancer. *Oncologist* 2005;10:20–9. doi:10.1634/theoncologist.10-90003-20.
- [4] Statistics Cancer. Cancer Statistics n.d. <https://seer.cancer.gov/statistics/> (accessed July 30, 2019).
- [5] NPCR. National Program of Cancer Registries (NPCR) | CDC n.d. <https://www.cdc.gov/cancer/npcr/> (accessed July 30, 2019).
- [6] Cardoso F. Global Status Metastatic Breast Cancer Report (2005-2015). *Glob Status Metastatic Breast Cancer Rep* 2016.
- [7] Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev* 2016;5:210. doi:10.1186/s13643-016-0384-4.
- [8] Downes MJ, Brennan ML, Williams HC, Dean RS. Appraisal tool for Cross-Sectional Studies (AXIS). *BMJ Open* 2016.
- [9] Au A, Lam W, Tsang J, Yau T, Soong I, Yeo W, et al. Supportive care needs in Hong Kong Chinese women confronting advanced breast cancer. *Psychooncology* 2013;22:1144–51. doi:10.1002/pon.3119.
- [10] Brufsky AM, Ormerod C, Bell Dickson R, Citron ML. Understanding the Needs of Patients with Metastatic Breast Cancer: Results of the Make Your Dialogue Count Survey. *Breast J* 2017;23:17–25. doi:10.1111/tbj.12675.
- [11] Cardoso F, Harbeck N, Mertz S, Fenech D. Evolving psychosocial, emotional, functional, and support needs of women with advanced breast cancer: Results from the Count Us, Know Us, Join Us and Here & Now surveys. *Breast* 2016;28:5–12. doi:10.1016/j.breast.2016.04.004.

- [12] Seah DS, Lin NU, Curley C, Weiner EP, Partridge AH. Informational needs and the quality of life of patients in their first year after metastatic breast cancer diagnosis. *J Community Support Oncol* 2014;12:347–54. doi:10.12788/jcso.0077.
- [13] Dragomir B-I, Fodoreanu L. Correlations between state anxiety and quality of life in metastatic breast cancer patients. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi* n.d.;117:610–5.
- [14] Reed E, Simmonds P, Haviland J, Corner J. Quality of Life and Experience of Care in Women With Metastatic Breast Cancer: A Cross-Sectional Survey. *J Pain Symptom Manage* 2012;43:747–58. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.05.005.
- [15] Harding V, Afshar M, Krell J, Ramaswami R, Twelves CJ, Stebbing J. ‘Being there’ for women with metastatic breast cancer: a pan-European patient survey. *Br J Cancer* 2013;109:1543–8. doi:10.1038/bjc.2013.492.
- [16] Mayer M. Lessons Learned From the Metastatic Breast Cancer Community. *Semin Oncol Nurs* 2010;26:195–202. doi:10.1016/j.soncn.2010.05.004.
- [17] Spence D, Morstyn L, Wells K. The support and information needs of women with secondary breast cancer 2015.
- [18] Espié M, Moley-Massol I, Zernik N, Debiais D, Diéras V. Metastatic Breast Cancer: Patient Journey, Patient Needs, and Expectations: Results of the RÉALITÉS National Survey. *Oncologie* 2018;20:73–83. doi:10.3166/onco-2018-0013.
- [19] Mayer M, Huñis A, Oratz R, Glennon C, Spicer P, Caplan E, et al. Living with metastatic breast cancer: a global patient survey. *Community Oncol* 2010;7:406–12. doi:10.1016/S1548-5315(11)70415-6.
- [20] Citron ML, Mayer M, Dickson RB, Jones S, Brufsky AM. Exploration of communication gaps among women with metastatic breast cancer, caregivers and oncologists. *Breast Cancer Manag* 2016;5:151–60. doi:10.2217/bmt-2016-0023.
- [21] Harding V, Afshar M, Krell J, Ramaswami R, Twelves CJ, Stebbing J. “Being there”

for women with metastatic breast cancer: a pan-European patient survey. *Br J Cancer* 2013;109:1543–8. doi:10.1038/bjc.2013.492.

Tables

Table 1. Study characteristic

Author Year (Country)	Study type	Time frame	Tool	Validation	Language of a questionnaire	Funding	Recruitment process	Sampling strategy	Number of MBC patients	Age Mean (range)	Race	Education (%)	Marital status	Time Since first diagnosis	Number of "Yes" in AXIS
Au 2012 (Hong Kong)	Cross-sectional survey	Sep 2008-Oct 2010	SCNS Short Form, HADS, MSAS SF, CPSQ	yes	Chinese	NC	face-to-face	CS	105	253.4 (4-81)	Asian	no formal education or primary - 42.9, secondary or above 51.4	Single 14.3, Married/cohabiting 64.8, divorced/separated 7.6, widowed 13.3	43.2 +/- 53.4 (24.6 mo)	14
Brufsky 2017 (USA), Citron 2017 (USA)	Cross-sectional survey	Jun-Aug 2014	MYDC	pretested	English, Spanish	C	online, by telephone, by referral	CV	359	median 53	White 81, Hispanic 8, Black/African-American 5, Asian or Pacific Islander 4, Mixed race 1, Native American or Alaskan Native <1, Decline to answer <1	high school or less 13, Job-specific training program 5, College degree or attended college 59, Graduate degree or attended graduate school 23	Never married 14, Married or civil union 58, Divorced 13, Separated 3, Widow/widower 8, Living with partner 4	100.6/70 (97.8) mean/median (SD) months	13

Author Year (Country)	Study type	Time frame	Tool	Validation	Language of a questionnaire	Funding	Recruitment process	Sampling strategy	Number of MBC patients	Age Mean (range)	Race	Education (%)	Marital status	Time Since first diagnosis	Number of "Yes" in AXIS
Cardoso 2016 (multi ¹)	Cross-sectional survey	Oct 2012-Mar 2013	Count Us, Know Us, Join Us (Count Us) survey	NR	NR	C	online	NR	1273	NR	NR	NR	NR	NR	8
Cardoso 2016 (multi ²)	Cross-sectional survey	Nov 2012-Sep 2013	European Here & Now (H&N)	NR	NR	C	online	NR	158	NR	NR	NR	NR	NR	8

Author Year (Country)	Study type	Time frame	Tool	Validation	Language of a questionnaire	Funding	Recruitment process	Sampling strategy	Number of MBC patients	Age Mean (range)	Race	Education (%)	Marital status	Time Since first diagnosis	Number of "Yes" in AXIS
Seah 2014 (USA)	Cross-sectional survey	Oct 2011 - May 2012	TINQ - Likert 5-point scale, HADS, Medical Outcomes Study SF-36	yes	English	NC	face-to-face	CS	52	median 51.6 (22.4-80.8)	white 92, black/haitian/African American 4, NR 4	high school graduate or GED 12, technical/vocational , some college 10, college graduate 44, post graduate 31	Married/living with domestic partner 66, Divorced/separated/widowed/never married 34	NR	12
Dragomir 2013 (Romania)	Cross-sectional survey	Jan 2011-Nov 2012	STAI-X1, BDI-IIA and the EORTC QLQ 30 plus BR 23	NR	Romanian	NR	face-to-face	CV	62	54.37 (30-81)	NR	NR	married 77.4	NR	12
Reed 2012 (UK)	Cross-sectional survey	NR	FACT-B	yes	English	NC	face-to-face, online	CV	235	58 (25-84)	NR	NR	in relationship 73,2, not in relationship 24,3, unknown 2,6	< 6 months 26,9%, 6-12 months 19,2%, 1-2 years 26,9%, 2-5 years 22,6%, >5 years 4,3%, unknown 0,4%	15

Author Year (Count ry)	Study type	Time frame	Tool	Validation	Language of a questionnai re	Funding	Recruitmen tprocess	Samplin gstrateg y	Number of MBC patients	Age Mean (range)	Race	Education (%)	Marital status	Time Since firstdiagnos is	Number of "Yes" in AXIS
Hardin g 2013 (multi ³)	Cross- sectional survey	Mar 2011 – NR	Beingthere	NR	NR	C	online	NR	216	20- >80	NR	NR	NR	NR	10
Mayer 2010 (multi ⁴)	Cross- sectional survey	Sep 2008 - Nov 2009	BRIDGEsurvey	NR	NR	C	face-to-face, telephone, mail	CV	1342	median 55	NR	NR	NR	NR	10

Author Year (Country)	Study type	Time frame	Tool	Validation	Language of a questionnaire	Funding	Recruitment process	Sampling strategy	Number of MBC patients	Age Mean (range)	Race	Education (%)	Marital status	Time Since first diagnosis	Number of "Yes" in AXIS
Spence 2015 (Australia)	Cross-sectional survey	Aug-Sep 2014	Authors own questionnaire	NR	English	NC	online	CV	582	<30 - >80	NR	NR	NR	77% diagnosed with secondary breast cancer within the previous five years	12
Espié 2018 (France)	Cross-sectional survey	Sep-Dec 2015	RÉALITÉS	NR	NR	C	on paper	CV	230	median 60 (32-87)		NR	NR	min 6 months	9

1	Argentina, Brazil, Canada, Germany, Hong Kong, India, Lebanon, Mexico, Russia, Taiwan, UK, USA
2	Austria, Denmark, France, Greece, Italy, Netherlands, Poland, Spain, Sweden
3	Cyprus, Czech Republic, Denmark, Greece, Hungary, Iceland, Ireland, Lithuania, Poland, Romania, Sweden, United Kingdom
4	Argentina, Australia, Belgium, Brazil, Canada, Egypt, France, Mexico, Poland, Spain, the United Kingdom, the United States, and Venezuela
	MYDC - Make Your Dialogue Count, HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale; MSAS SF Memorial Symptom Assessment Scale Short-Form; TINQ Toronto Informational Needs Questionnaire – Breast Cancer; BRIDGE (Bridging Gaps, Expanding Outreach) Survey; CPSQ Chinese Patient Satisfaction Questionnaire; C commercial, NC non-commercial; NR not reported; CV convenience; CS consecutive

Table 2. The types of support that were assessed and the proportion of patients reporting receiving or needing these types of support.

	Support received by patients		Comment	Support needs reported by patients		Comment
	Number of studies [reference s]	% reporting receiving sufficient support		Number of studies [reference s]	% of respondents expressing the need for receiving support	
Any, not further described	7[11,13,18-20,16]	7-98	See table	0		
Emotional	2	71[17]-83[19]	From treating team; one study[17]reported 29% who do not receive enough support	1[17]	43	The study reported 57% need help with uncertainty about the future
Psychosocial	1[13]	92	Strong social support	0		
Informational	1[17]	82	Difference between reported 18% not receiving enough information	10[9,10,12-16, 18-20]	42[18]-95[10]	See table

			about treatment			
Medical	1[17]	76	Satisfactory amount of contact with healthcare professionals	2	32[17]-38[9]	More treatment choice
Sexual	0			1[17]	38-46	Help from the relationship counselor
Financial	0			0		

Table 3. Reported sources of any support, not further defined.

Sources of support	Support assessment (number of studies)	Sufficient support received (% respondents)	Comment
Family	6 [11,16–19]	57[17]-98[19]	
Healthcare providers	4 [11,14,18]	73[18] - 85[11]	One study[14] used Visual Analogue Scale, range 0-10, result 6.0
Friends	3 [11,18]	59[11] - 87[18]	Reported 87%[18] concerned support received from family and friends altogether
Support groups	2	33[17] - 36[11]	
Social services	1	7[11]	
Anyone	1	77[18]	Study reported 23% receiving no supportive care

Appendix

Search strategy

Medline Ovid

- #1 'metastatic breast cancer'/exp
- #2 metastatic breast cancer.ab,ti,tw,kw.
- #3 metastatic breast carcinoma\$.tw,sh.
- #4 metastatic breast carcinom/exp
- #5 metastatic breast neoplasm/exp
- #6 metastatic breast tumour/exp
- #7 metastas*.ab,ti.
- #8 exp Breast Neoplasms/
- #9 breast cancer.mp.
- #10 8 or 9
- #11 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or exp Neoplasm Metastasis/ or (metasta* or secondar* or spread or advanced).mp.
- #12 10 and 11

- #13 barrier*.tw
- #14 facilitator.tw
- #15 obstacle.tw
- #16 access*.tw
- #17 impediment*.tw
- #18 exp health education
- #19 health education.tw
- #20 exp health behavior
- #21 health behavior.tw
- #22 exp attitude to health
- #23 attitude to health.tw
- #24 exp health promotion
- #25 health promotion.tw
- #26 exp health education
- #27 health education.tw
- #28 exp health services accessibility
- #29 health services accessibility.tw
- #30 exp Attitude of Health Personnel
- #31 Attitude of Health Personnel.tw
- #32 exp Patient Satisfaction
- #33 Patient Satisfaction.tw
- #34 exp Physician-Patient Relations
- #35 Physician-Patient Relations.tw
- #36 exp Health Services Needs and Demand
- #37 Health Services Needs and Demand.tw
- #38 exp Social Support
- #39 Social Support.tw
- #40 exp Needs Assessment

#41 Needs Assessment.tw
#42 exp Patient Advocacy
#43 Patient Advocacy.tw
#44 physicians practice patterns.tw
#45 exp Delivery of Health Care
#46 Delivery of Health Care.tw
#47 exp access to information
#48 access to information.tw

#49 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28
or 29 or 30 or 31 or 32 or 33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42 or 43 or 44
or 45 or 46 or 47 or 48

#50 12 and 49

#51 exp questionnaire/
#52 survey.mp.
#53 questionnaire.mp.

#54 51 or 52 or 53

#55 12 and 49 and 54

EMBASE

#1 'metastatic breast cancer'/exp OR 'metastatic breast cancer'
#2 'metastatic breast carcinoma'
#3 'metastatic breast neoplasm'
#4 'metastatic breast tumour'
#5 'metastatic breast tumor'
#6 metastase
#7 metastas*
#8 #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 or metasta\$ OR secondar\$ OR spread OR
advanced
#9 'breast cancer'/exp OR 'breast cancer'
#10 #8 AND #9

#11 barrier*
#12 facilitator
#13 'obstacles'
#14 access*
#15 impediment*
#16 'health education'
#17 'health behavior'
#18 'attitude to health'
#19 'health promotion'
#20 'health care delivery'
#21 'health personnel attitude'
#22 'patient satisfaction'

#23 'doctor patient relation'
 #24 health AND services AND needs AND demand
 #25 'social support'
 #26 'needs assessment'
 #27 'patient advocacy'
 #28 physicians AND practice AND patterns
 #29 'health care delivery'
 #30 'access to information'
 #31 'health education'/exp
 #32 'health behavior'/exp
 #33 'attitude to health'/exp
 #34 'health promotion'/exp
 #35 'health care delivery'/exp
 #36 'health personnel attitude'/exp
 #37 'patient satisfaction'/exp
 #38 'doctor patient relation'/exp
 #39 'social support'/exp
 #40 'needs assessment'/exp
 #41 'patient advocacy'/exp
 #42 'health care delivery'/exp
 #43 'access to information'/exp
 #44 #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21
 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32
 OR #33 OR #34 OR #35 OR #36 OR #37 OR #38 OR #39 OR #40 OR #41 OR #42 OR #43

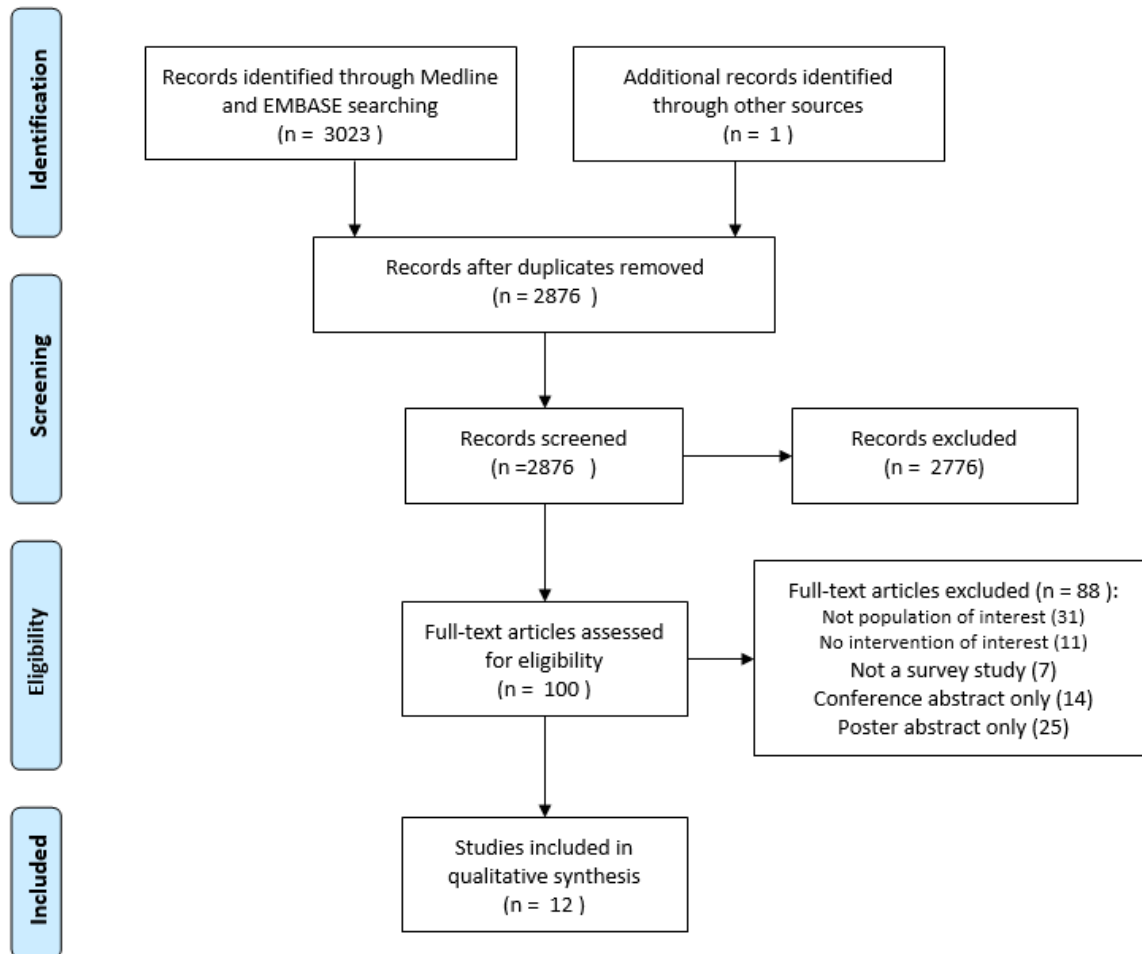
 #45 #10 AND #44

 #46 questionnaire
 #47 'questionnaire'/exp
 #48 survey*
 #49 questionnair*

 #50 #46 OR #47 OR #48 OR #49

 #51 #45 AND #50

Fig. 1. PRISMA flowchart



List of excluded studies with reasons

Excluded for population not of interest (31):

1. Applebaum AJ et al.[34]
2. Børøsund E et al. [35]
3. Wright AA et al.[36]
4. Akechi T et al. [37]
5. Au A et al.[38]
6. Von Ah D et al.[39]
7. David N et al.[40]
8. Fradelos EC et al. [41]
9. Edib Z et al.[42]
10. Faller H et al.[43]
11. Rachakonda K et al.[44]
12. Rainbird K et al.[45]
13. Lam W et al.[46]
14. Lam W et al.[47]
15. Li P et al[48]
16. Høyer M et al. [49]

17. Uchida M et al.[50]
18. Watson M et al[51]
19. Pérez-Fortis A et al[52]
20. Ng R et al[53]
21. Berhili S et al[54]
22. Valdes-Stauber J et al[55]
23. Doubova S et al.[56]
24. Snyder C et al.[57]
25. Ahern T et al.[58]
26. Mehmood T et al.[59]
27. Taha S et al.[60]
28. Wang S et al.[61]
29. Cheung Y et al.[62]
30. Manandhar S et al.[63]
31. Kaal et al.[64]

Exluded for not assessing support (11):

1. StatBite: Global Survey[65]
2. Chiew K et al.[66]
3. Abernethy A et al.[67]
4. Algoe S et al.[68]
5. Attai D et al.[69]
6. Li D et al.[70]
7. Ozzane E et al.[71]
8. Wood R et al.[72]
9. Smith S et al.[73]
10. Stanton A et al.[74]
11. Williamson T et al.[75]

Exluded for not being a survey study (7):

1. Banning M et al.[76]
2. Banning M et al.[77]
3. Danesh M et al.[78]
4. Harmer V[79]
5. Kashian N et al.[80]
6. Uchida M et al.[81]
7. Vilhauer R [82]

Conference abstract only (14):

1. Hanson A et al.[83]
2. Maejima A et al.[84]
3. Wong A et al.[85]
4. Polite B et al.[86]
5. Lee C et al.[87]
6. Mayer M[88]

7. Hasson-Ohayon I et al.[89]
8. DeHart J et al.[90]
9. Eshraghi L et al.[91]
10. Mileshtkin L et al.[92]
11. Caleffi M et al.[93]
12. Sheean P et al.[94]
13. Lewis S et al.[95]
14. Mertz S et al.[96]

Poster abstract only (26):

1. Au A et al.[97]
2. Arnaout A et al.[98]
3. Hanson A et al.[99]
4. Toumeh A et al.[100]
5. Gunawan C et al.[101]
6. Kuznecova G et al.[102]
7. Corneliussen-James D et al.[103]
8. Caplan E et al.[104]
9. Marano E et al.[105]
10. Nael E et al.[106]
11. Caplan E et al.[107]
12. Kuznecova G et al.[108]
13. Ahmed I et al.[109]
14. De Courcy J et al.[110]
15. Wells K et al.[111]
16. Durham K et al.[112]
17. Newton L et al.[113]
18. Caleffi M[114]
19. Marven M et al[115]
20. Mayer et al.[116]
21. Puts M et al.[117]
22. Ko N et al.[118]
23. Canosa R et al.[119]
24. Erdem S et al.[120]
25. Mehmood T[121]

References

1. Applebaum AJ, Stein EM, Lord-Bessen J, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2014;23(3):299-306. doi:10.1002/pon.3418
2. Børøsund E, Cvancarova M, Moore SM, Ekstedt M, Ruland CM. Comparing Effects in Regular Practice of E-Communication and Web-Based Self-Management Support Among Breast Cancer Patients: Preliminary Results From a Randomized Controlled

3. Wright AA, Stieglitz H, Kupersztuch YM, et al. United States Acculturation and Cancer Patients' End-of-Life Care. Deutsch E, ed. *PLoS One*. 2013;8(3):e58663. doi:10.1371/journal.pone.0058663
4. Akechi T, Okuyama T, Endo C, et al. Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psychooncology*. 2011;20(5):497-505. doi:10.1002/pon.1757
5. Au A, Lam WWT, Kwong A, et al. Validation of the Chinese version of the short-form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-C). *Psychooncology*. 2011;20(12):1292-1300. doi:10.1002/pon.1851
6. Von Ah D, Kang D-H. Correlates of mood disturbance in women with breast cancer: patterns over time. *J Adv Nurs*. 2008;61(6):676-689. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04563.x
7. David N, Schlenker P, Prudlo U, Larbig W. Online counseling via e-mail for breast cancer patients on the German internet: preliminary results of a psychoeducational intervention. *Psychosoc Med*. 2011;8:Doc05. doi:10.3205/psm000074
8. Fradelos EC, Latsou D, Mitsi D, et al. Assessment of the relation between religiosity, mental health, and psychological resilience in breast cancer patients. *Contemp Oncol (Poznan, Poland)*. 2018;22(3):172-177. doi:10.5114/wo.2018.78947
9. Edib Z, Kumarasamy V, Binti Abdullah N, Rizal AM, Al-Dubai SAR. Most prevalent unmet supportive care needs and quality of life of breast cancer patients in a tertiary hospital in Malaysia. *Health Qual Life Outcomes*. 2016;14(1):26. doi:10.1186/s12955-016-0428-4
10. Faller H, Brahler E, Harter M, et al. Unmet needs for information and psychosocial support in relation to quality of life and emotional distress: A comparison between gynecological and breast cancer patients. *Patient Educ Couns*. 2017;100(10):1934-1942.
<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=medl&AN=28592366>.
11. Rachakonda K, George M, Shafiei M, Oldmeadow C. Unmet Supportive Cancer Care Needs: An Exploratory Quantitative Study in Rural Australia. *World J Oncol*. 2015;6(4):387-393. doi:10.14740/wjon928w
12. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*. 2009;101(5):759-764. doi:10.1038/sj.bjc.6605235
13. Lam WWT, Kwong A, Suen D, et al. Factors predicting patient satisfaction in women with advanced breast cancer: a prospective study. *BMC Cancer*. 2018;18(1):162. doi:10.1186/s12885-018-4085-3
14. Lam WWT, Tsang J, Yeo W, et al. The evolution of supportive care needs trajectories in women with advanced breast cancer during the 12 months following diagnosis. *Support Care Cancer*. 2014;22(3):635-644. doi:10.1007/s00520-013-2018-x
15. Li PWC, So WKW, Fong DYT, Lui LYY, Lo JCK, Lau SF. The information needs of breast cancer patients in Hong Kong and their levels of satisfaction with the provision of information. *Cancer Nurs*. 2011;34(1):49-57. doi:10.1097/NCC.0b013e3181ef77a0
16. Høyer M, Johansson B, Nordin K, et al. Health-related quality of life among women with breast cancer – a population-based study. *Acta Oncol (Madr)*. 2011;50(7):1015-1026. doi:10.3109/0284186X.2011.577446
17. Uchida M, Akechi T, Okuyama T, et al. Patients' Supportive Care Needs and Psychological Distress in Advanced Breast Cancer Patients in Japan. *Jpn J Clin Oncol*. 2011;41(4):530-536. doi:10.1093/jjco/hyq230

18. Watson M, Davolls S, Mohammed K, Shepherd S. The influence of life stage on supportive care and information needs in cancer patients: does older age matter? *Support Care Cancer*. 2015;23(10):2981-2988. doi:10.1007/s00520-015-2665-1
19. Pérez-Fortis A, Fleer J, Sánchez-Sosa JJ, et al. Prevalence and factors associated with supportive care needs among newly diagnosed Mexican breast cancer patients. *Support Care Cancer*. 2017;25(10):3273-3280. doi:10.1007/s00520-017-3741-5
20. Ng R, Verkooijen HM, Ooi LL, Koh W-P. Unmet psychosocial needs among cancer patients undergoing ambulatory care in Singapore. *Support Care Cancer*. 2012;20(5):1049-1056. doi:10.1007/s00520-011-1181-1
21. Berhili S, Kadiri S, Bouziane A, et al. Associated factors with psychological distress in Moroccan breast cancer patients: A cross-sectional study. *The Breast*. 2017;31:26-33. doi:10.1016/j.breast.2016.10.015
22. Valdes-Stauber J, Vietz E, Kilian R. The impact of clinical conditions and social factors on the psychological distress of cancer patients: an explorative study at a consultation and liaison service in a rural general hospital. *BMC Psychiatry*. 2013;13(1):226. doi:10.1186/1471-244X-13-226
23. Doubova S V, Casales-Hernández MG, Perez-Cuevas R. Supportive Care Needs and Association With Quality of Life of Mexican Adults With Solid Cancers. *Cancer Nurs*. 2018;41(2):E1-E12. doi:10.1097/NCC.0000000000000492
24. Snyder CF, Blackford AL, Sussman J, et al. Identifying changes in scores on the EORTC-QLQ-C30 representing a change in patients' supportive care needs. *Qual Life Res*. 2015;24(5):1207-1216. doi:10.1007/s11136-014-0853-y
25. Ahern T, Gardner A, Courtney M. Exploring patient support by breast care nurses and geographical residence as moderators of the unmet needs and self-efficacy of Australian women with breast cancer: Results from a cross-sectional, nationwide survey. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;23:72-80. doi:10.1016/j.ejon.2016.05.001
26. Mehmood T, Smith TJ. Being Critical of Critical Care Given to People With Metastatic Cancer: Get Palliative Care Involved. *J Natl Compr Canc Netw*. 2018;16(9):1157-1158. doi:10.6004/jnccn.2018.7080
27. Taha SA, Matheson K, Paquet L, Verma S, Anisman H. Trust in physician in relation to blame, regret, and depressive symptoms among women with a breast cancer experience. *J Psychosoc Oncol*. 2011;29(4):415-429. doi:10.1080/07347332.2011.582637
28. Wang S, Li Y, Li C, Qiao Y, He S. Distribution and Determinants of Unmet Need for Supportive Care Among Women with Breast Cancer in China. *Med Sci Monit*. 2018;24:1680-1687. doi:10.12659/MSM.905282
29. Cheung YB, Luo N, Ng R, Lee CF. Mapping the Functional Assessment of Cancer Therapy - Breast (FACT-B) to the 5-level EuroQoL group's 5-dimension questionnaire (EQ-5D-5L) utility index in a Multi-ethnic Asian population. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12(1):180. doi:10.1186/s12955-014-0180-6
30. Manandhar S, Shrestha DS, Taechaboonsersm P, Siri S, Suparp J. Quality of Life among Breast Cancer Patients Undergoing Treatment in National Cancer Centers in Nepal. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2014;15(22):9753-9757. doi:10.7314/APJCP.2014.15.22.9753
31. Kaal SEJ, Husson O, van Duivenboden S, et al. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: Relationship with health-related quality of life. *Cancer*. 2017;123(20):4039-4047. doi:10.1002/cncr.30827
32. StatBite: Global Survey: Women Living With Metastatic Breast Cancer and Clinical Trial Participation. *JNCI J Natl Cancer Inst*. 2009;101(11):779-779. doi:10.1093/jnci/djp149

33. Chiew KS, Shepherd H, Vardy J, Tattersall MHN, Butow PN, Leighl NB. Development and evaluation of a decision aid for patients considering first-line chemotherapy for metastatic breast cancer. *Heal Expect*. 2008;11(1):35-45. doi:10.1111/j.1369-7625.2007.00470.x
34. Abernethy AP, Herndon JE, Coan A, et al. Phase 2 pilot study of Pathfinders: a psychosocial intervention for cancer patients. *Support Care Cancer*. 2010;18(7):893-898. doi:10.1007/s00520-010-0823-z
35. Algoe SB, Stanton AL. Gratitude when it is needed most: social functions of gratitude in women with metastatic breast cancer. *Emotion*. 2012;12(1):163-168. doi:10.1037/a0024024
36. Attai DJ, Cowher MS, Al-Hamadani M, Schoger JM, Staley AC, Landercasper J. Twitter Social Media is an Effective Tool for Breast Cancer Patient Education and Support: Patient-Reported Outcomes by Survey. *J Med Internet Res*. 2015;17(7):e188. doi:10.2196/jmir.4721
37. Li D, McCall LM, Hahn OM, et al. Identification of risk factors for toxicity in patients with hormone receptor-positive advanced breast cancer treated with bevacizumab plus letrozole: a CALGB 40503 (alliance) correlative study. *Breast Cancer Res Treat*. 2018;171(2):325-334. doi:10.1007/s10549-018-4828-5
38. Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009;12(6):547-553. doi:10.1089/jpm.2008.0254
39. Wood R, Mitra D, de Courcy J, Iyer S. Patient-reported Quality of Life and Treatment Satisfaction in Patients With HR+/HER2- Advanced/Metastatic Breast Cancer. *Clin Ther*. 2017;39(8):1719-1728. doi:10.1016/j.clinthera.2017.07.009
40. Smith SK, Westbrook KE, MacDermott K, LeBlanc MR, Amarasekara S, Pan W. Four Conversations: A randomized control trial of an online, shared decision making curriculum among the metastatic breast cancer community. *J Clin Oncol*. 2017;35(31_suppl):47-47. doi:10.1200/JCO.2017.35.31_suppl.47
41. Stanton AL, Low CA. Dispositional and stressor-related emotion regulation in the context of a chronic, life-limiting stressor. *J Pers*. 2012;80(2):287-311. doi:10.1111/j.1467-6494.2011.00732.x
42. Williamson TJ, Love SM, Clague DeHart JN, et al. Metastatic Breast Cancer Collateral Damage Project (MBCCD): Scale development and preliminary results of the Survey of Health, Impact, Needs, and Experiences (SHINE). *Breast Cancer Res Treat*. 2018;171(1):75-84. doi:10.1007/s10549-018-4823-x
43. Banning M, Tanzeem T. Living with advanced breast cancer: perceptions of Pakistani women on life expectations and fears. *Cancer Nurs*. 2014;37(1):E12-8. doi:10.1097/NCC.0b013e318279e479
44. Banning M, Tanzeem T. Managing the illness experience of women with advanced breast cancer: hopes and fears of cancer-related insecurity. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2013;22(2):253-260. doi:10.1111/ecc.12026
45. Danesh M, Belkora J, Volz S, Rugo HS. Informational needs of patients with metastatic breast cancer: what questions do they ask, and are physicians answering them? *J Cancer Educ*. 2014;29(1):175-180. doi:10.1007/s13187-013-0566-x
46. Harmer V. Advanced breast cancer: "here and now." *Br J Nurs*. 2013;22(17):990. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med7&AN=24067306>.
47. Kashian N, Jacobson S. Factors of Engagement and Patient-Reported Outcomes in a Stage IV Breast Cancer Facebook Group. *Health Commun*. October 2018:1-8. doi:10.1080/10410236.2018.1536962

48. Uchida M, Akechi T. Coping With Advanced Breast Cancer. *Curr Breast Cancer Rep*. 2015;7(3):111-116. doi:10.1007/s12609-015-0188-x
49. Vilhauer RP. Perceived Benefits of Online Support Groups for Women with Metastatic Breast Cancer. *Women Health*. 2009;49(5):381-404. doi:10.1080/03630240903238719
50. Hanson A, Guglielmino J, Ashing K. What Young Women Want: A National Needs Assessment of Young Women Affected by Breast Cancer | Arin Ahlum Hanson | Request PDF. *Psycho-Oncology* . 2013;22:24-25.
https://www.researchgate.net/publication/293793369_What_Young_Women_Want_A_National_Needs_Assessment_of_Young_Women_Affected_by_Breast_Cancer. Accessed August 6, 2019.
51. Maejima A, Yoshida S, Kudo S, et al. Preference of end-of-life discussion at diagnosis in patients with advanced/recurrent cancer. *J Clin Oncol*. 2017;35(15_suppl):e21511-e21511. doi:10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.e21511
52. Wong A, Hui D, Epner M, et al. Advanced cancer patients' self-reported perception of timeliness of their referral to outpatient supportive/palliative care and their survival data. *J Clin Oncol*. 2017;35(15_suppl):10121-10121. doi:10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.10121
53. Blase N, Polite, Jacob B Allred, Hope S. Rugo, Toni Marie Cipriano, Constance Cirincione, Sarah J. Gehlert, Electra D. Paskett, Clifford Hudis and EPW, Journal of Clinical Oncolog. Differences in psychosocial factors among diverse women enrolled in a phase III cooperative group metastatic breast cancer trial (CALGB 40502/Alliance). *J Clin Oncol* 2013 3115_suppl, 9581-9581 . doi:10.1200/jco.2013.31.15_suppl.9581
54. Lee C, Lieberman M, Faheem F, et al. Evaluation of breast cancer patients' and oncologists' expectations for integrative oncology in an ethnically diverse population. *J Clin Oncol*. 2016;34(15_suppl):e12028-e12028. doi:10.1200/JCO.2016.34.15_suppl.e12028
55. Mayer M. IN24 PATIENT PERSPECTIVES ON SYMPTOM CONTROL. *The Breast*. 2013;22:S26-S27. doi:10.1016/S0960-9776(13)70037-7
56. Ilanit Hasson-Ohayon GG. Do You See Light? Hope, Social Support and Distress among Younger and Older Women Diagnosed with Advanced Breast Cancer. *Psychooncology*. 2010;19(Supl.2)(1-313):155-156.
57. DeHart JNC, Stanton A, Eshraghi L, et al. Metastatic Breast Cancer Collateral Damage (MBCCD) project: Addressing unique needs and identifying patients at highest risk. *J Clin Oncol*. 2017;35(15_suppl):e21592-e21592. doi:10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.e21592
58. Eshraghi L, Cooper Ortner H, DeHart JNC, et al. Metastatic Breast Cancer Collateral Damage (MBCCD) project: Think tank of advocates and provider-survivors. *J Clin Oncol*. 2017;35(31_suppl):55-55. doi:10.1200/JCO.2017.35.31_suppl.55
59. Linda R. Mileshekin, Lisa Sheeran, Kate Robins-Browne, Michelle Marven, Karla Gough SA. A national survey of support and information needs of Australian women living with advanced breast cancer. *ournal Clin Oncol*. 2012;30(15_suppl):9124.
60. Caleffi M, Burchardt NA, Scapin HP, et al. Patient-reported outcomes in metastatic breast cancer: QoL, needs, and expectations of survivors. *J Clin Oncol*. 2017;35(5_suppl):228-228. doi:10.1200/JCO.2017.35.5_suppl.228
61. Sheean PM, Kabir C, Rao RD, Hoskins K, Stolley M. Lifestyle habits in females with metastatic breast cancer: A pilot study in support of future interventions. *J Clin Oncol*. 2015;33(15_suppl):e20600-e20600. doi:10.1200/jco.2015.33.15_suppl.e20600
62. Lewis S, Esser M, McCann M, Rowe J, Singh N. OR77 Young and metastatic: addressing the unique needs of advanced breast cancer in young women. *The Breast*.

- 2012;21:S25. doi:10.1016/S0960-9776(12)70084-X
63. Mertz S, Percassi D. BP27 COUNT US, KNOW US, JOIN US GLOBAL SURVEY: LOOKING AT QUALITY OF LIFE ISSUES AFFECTING ADVANCED BREAST CANCER PATIENTS WORLDWIDE AND THE ROLE OF THEIR CAREGIVERS. *The Breast*. 2013;22:S27-S28. doi:10.1016/S0960-9776(13)70040-7
 64. Lam WW, Au AH, Wong JH, et al. Unmet supportive care needs: a cross-cultural comparison between Hong Kong Chinese and German Caucasian women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat*. 2011;130(2):531-541. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med7&AN=21617919>.
 65. Arnaout A, Kuchuk I, Bouganim N, Verma S, Clemons M. Abstract P5-13-01: Does empowering patients improve accrual to breast cancer trials? In: *Poster Session Abstracts*. Vol 72. American Association for Cancer Research; 2012:P5-13-01-P5-13-01. doi:10.1158/0008-5472.SABCS12-P5-13-01
 66. Hanson A, Guglielmino J, Ashing K, Meyers K. PO28 DEFINING THE UNIQUE AND PERSISTENT NEEDS OF YOUNG WOMEN IN THE U.S. LIVING WITH METASTATIC BREAST CANCER THROUGH A MULTI-PHASED NEEDS ASSESSMENT. *The Breast*. 2013;22:S28. doi:10.1016/S0960-9776(13)70041-9
 67. Toumeh A, Kundu R, Mohamed I. Abstract P5-15-15: Survival duration and quality of life expectations in patients with metastatic breast cancer: The role of treating oncologists in influencing patients' expectations of therapy – A questionnaire-based study. In: *Poster Session Abstracts*. American Association for Cancer Research; 2015:P5-15-15-P5-15-15. doi:10.1158/1538-7445.SABCS14-P5-15-15
 68. Gunawan C, Vatvani AD, Warren K, Thobias Adiya IDGK, Kurniawan A. 531P Association between social support levels with delayed presentations and treatments of symptomatic cancers in Indonesia. *Ann Oncol*. 2017;28(suppl_10). doi:10.1093/annonc/mdx676.030
 69. Kuznecova G, Kuznecovs I, Kuznecovs S. 37 Marital Status of Women Renders an Essential Influence On Occurrence of the Relapses of Disease and Life Expectancy of Women with Breast Cancer. *Eur J Cancer*. 2012;48:S51. doi:10.1016/S0959-8049(12)70105-3
 70. Corneliussen-James D, Percassi D. Count us, know us, join us global survey: Information needs among women living with metastatic breast cancer. *Eur J Cancer*. 2013;49:S298-S449. doi:10.1016/S0959-8049(13)70062-5
 71. Caplan E, Mayer M, Grober S, Hanson A. Silent voices: Information, support and practical services needs for metastatic breast cancer patients. *Psychooncology*. 2010;19(S1):S1-S106. doi:10.1002/pon.1689
 72. Marano E, Balena F, I C. Metastatic breast cancer: Life, needs, illness. *Eur J Cancer*. 2014;50(0):175.
 73. Nael E, Adamthwaite N. Effectiveness of breast cancer follow up in hospital. *Eur J Surg Oncol*. 2013;39(5):502-503. doi:10.1016/j.ejso.2013.01.185
 74. Caplan ES, Mayer M, Grober SE. Silent Voices: accessing and meeting the information, support and practical services needs for women living with metastatic breast cancer. *The Breast*. 2011;20:S52-S53. doi:10.1016/j.breast.2011.08.119
 75. Kuznecova G, Kuznecovs S, Kuznecovs I. Targets for psychosocial treatment: Family and work after breast cancer. *Asia Pac J Clin Oncol*. 2012;8:219-358. doi:10.1111/ajco.12030
 76. Ahmed I, Harvey A, Amsellem M. Abstract P6-09-09: Perceptions of marginalization in those affected by advanced breast cancer. In: *Poster Session Abstracts*. American Association for Cancer Research; 2012:P6-09-09-P6-09-09. doi:10.1158/0008-

- 5472.SABCS12-P6-09-09
77. de Courcy J, Wood R, Mitra, Iyer S. Satisfaction with cancer treatments in HR + /HER2- metastatic breast cancer patients in a real world setting | OncologyPRO. *Ann Oncol* 27 68-99 101093/annonc/mdw365.
 78. Wells K, Thompson J, Marven M. Hope & hurdles: An information resource for women with secondary breast cancer. *Asia-Pacific J Clin Oncol* 8232-232. 2012. https://www.researchgate.net/publication/293812721_HOPE_HURDLES_AN_INFORMATION_RESOURCE_FOR_WOMEN_WITH_SECONDARY_BREAST_CANCER. Accessed August 6, 2019.
 79. Durham KS. Po33 Susan G. Komen® Investment in Metastatic Breast Cancer (Mbc). *The Breast*. 2013;22(2013):S30. doi:10.1016/s0960-9776(13)70046-8
 80. Newton L, Blackburn M. Improving the standards of care for patients with secondary breast cancer in Bradford, West Yorkshire. *Eur J Surg Oncol*. 2013;39(5):514. doi:10.1016/j.ejso.2013.01.226
 81. Caleffi M. Abstract P1-09-18: Perceptions and gaps of women living with advanced breast cancer: Results from the “Count Us, Know Us, Join Us” online survey in Latin America. In: *Poster Session Abstracts*. Vol 75. American Association for Cancer Research; 2015:P1-09-18-P1-09-18. doi:10.1158/1538-7445.SABCS14-P1-09-18
 82. Marven M, Sheeran L, Aranda S, Robins-Browne K, Gough K, Mileschkin L. 378 The Support and Information Needs of Women with Advanced Breast Cancer. *Eur J Cancer*. 2012;48:S153. doi:10.1016/S0959-8049(12)70444-6
 83. Mayer M, Doan J, Lang K, et al. 5088 POSTER Assessment of Burden of Illness in Women With HER2+ Metastatic Breast Cancer: Findings From a Community Web-based Survey. *Eur J Cancer*. 2011;47:S356-S357. doi:10.1016/S0959-8049(11)71530-1
 84. Puts M, Sattar S, McWatters K, et al. What is the role of comorbidity, frailty, and functional status in the decision-making process for older adults with cancer and their family members, oncologists, and family physician? *J Clin Oncol*. 2016;34(3_suppl):92-92. doi:10.1200/jco.2016.34.3_suppl.92
 85. Ko N, Festa K, Gunn C, et al. Abstract P3-10-09: Predictors of social support among newly diagnosed breast cancer patients seeking care at an urban safety net academic medical center. In: *Poster Session Abstracts*. Vol 77. American Association for Cancer Research; 2017:P3-10-09-P3-10-09. doi:10.1158/1538-7445.SABCS16-P3-10-09
 86. Canosa R, Hornyak K, Percassi D. Count Us, Know Us, Join Us survey: Dialogue needed between healthcare professionals and advanced breast cancer patients in order to make informed treatment decisions. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2014;Volume 50,.
 87. Erdem, N.P. Dronov, I.V. Morkovkina, W. Fung, A.F. Frangié, M.H. Hoballah, L.A. Atoui, G. Lin DB. Giving a voice to women with advanced breast cancer: Results from the Count Us global survey from six countries. In: ; 2014.
 88. Mehmood T. 516PDeterminants of quality of life in women with metastatic breast cancer. *Ann Oncol*. 2017;28(suppl_10). doi:10.1093/annonc/mdx676.015

Table 1. Quality assessment

Author	Were the aims/objectives of the study clear?	Was the study design appropriate for the stated aim(s)?	Was the sample size justified?	Was the target/reference population clearly defined? (Is it clear who the research was about?)	Was the sample frame taken from an appropriate population so that it closely represented the target/reference population under investigation?	Was the selection process likely to select subjects/participants that were representative of the target/reference population under investigation?	Were measures undertaken to address and categorise non-responders?	Were the risk factor and outcome variables measured appropriately to the aims of the study?	Were the risk factor and outcome variables measured correctly using instruments/measures that had been trialled, piloted or published previously?	Is it clear what was used to determine statistical significance and/or precision estimates? (eg, p values, CIs)?	Were the methods (including statistical methods) sufficiently described to enable them to be repeated?	Were the basic data adequately described?	Does the response rate raise concerns about non-response bias?	If appropriate, was information about non-responders described?	Were the results internally consistent?	Were the results for the analyses described in the methods, presented?	Were the authors' discussions and conclusions justified by the results?	Were the limitations of the study discussed?	Were there any funding sources or conflicts of interest that may affect the authors' interpretation of the results?	Was ethical approval or consent of participants attained?	Total number of "yes"
Au (2012)	yes	yes	yes	yes	no	no	don't know	yes	yes	yes	yes	yes	no	no	yes	yes	yes	yes	no	yes	14
Brufsky (2017), Citron (2017)	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	yes	yes	yes	yes	no	no	yes	yes	yes	yes	yes	don't know	13
Cardoso (2016)	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	don't know	don't know	no	no	don't know	no	yes	yes	yes	yes	don't know	don't know	8
	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	don't know	don't know	no	no	don't know	no	yes	yes	yes	yes	don't know	don't know	8
Seah (2014)	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	yes	yes	yes	yes	no	no	yes	yes	yes	yes	no	don't know	12
Dragomir (2013)	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	yes	no	yes	yes	don't know	no	yes	yes	yes	yes	no	yes	12
Reed (2012)	yes	yes	yes	yes	yes	no	no	yes	yes	yes	yes	yes	no	no	yes	yes	yes	yes	no	yes	15
Harding (2013)	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	yes	don't know	don't know	no	don't know	no	yes	yes	yes	yes	yes	no	10

Mayer (2010), Mayer (2010)	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	don't know	don't know	yes	no	don'tk now	no	yes	yes	yes	yes	yes	no	10
Spence (2015)	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	no	no	yes	yes	no	yes	yes	yes	yes	yes	yes	don'tkn ow	12
Espié (2018)	yes	yes	no	yes	no	no	no	yes	yes	no	no	yes	don't know	no	yes	yes	yes	no	no	don'tkn ow	9

6. Artykuł nr 2

Bochenek-Cibor J, Zawisza K, Georgiew F, Bała MM. Development and Validation of the Polish Version of Questionnaire for the Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer. J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ 2020. doi:10.1007/s13187-020-01780-8.

Table of Contents

Title Page.....	74
Abstract.....	75
Introduction.....	76
Materials and Methods.....	77
Results.....	79
Discussion.....	82
Conclusions.....	84
References.....	85
Tables.....	88
Appendix.....	89

Development and validation of the Polish version of questionnaire for the assessment of psychosocial and functional effects of metastatic breast cancer.

Justyna Bochenek-Cibor M.D.¹, Katarzyna Zawisza², Filip Georgiew³, Małgorzata M. Bała M.D.⁴

5. Department of Radiation Oncology, St Lukas Hospital, Lwowska 178a, 33-100 Tarnów, Poland, tel/fax +48146315585 bochenekjm@gmail.com – corresponding author
6. Department of Medical Sociology, Jagiellonian University Medical College; Kopernika 7A, 31-034 Krakow, Poland, katarzyna.zawisza@uj.edu.pl
7. State Higher Vocational School in Tarnow, Mickiewicza 8, 33-10 Tarnów, Poland, filip.georgiew@interia.pl
8. Chair of Epidemiology and Preventive Medicine, Department of Hygiene and Dietetics, Faculty of Medicine, Jagiellonian University Medical College, Krakow
Systematic Reviews Unit – Polish Cochrane Branch, Jagiellonian University Medical College, Krakow, Poland

Abstract

Background: The aim of this study is to adapt culturally and validate a questionnaire assessing experiences of metastatic breast cancer (MBC) patients in Poland.

Methods: The questionnaire development was divided into three phases: bidirectional translation of the survey, testing it for acceptability and relevance and field testing. In the field study 320 women with MBC completed the questionnaire, 50 of them twice for retest. Basic psychometric properties of the items used in questionnaire were analysed. Test-retest reliability was assessed using kappa coefficient. In case of some items known-group validity was verified.

Results: We made minor revisions to the construction and wording of the questionnaire. The analysis of the variables distributions used in the final version of the questionnaire showed that there were no redundant response categories across items. We checked for the floor and ceiling effect. It was found that a total of <40% respondents selecting the lowest or the highest possible score. The observed values of the Kappa coefficients indicated high tool's stability. We compared predefined groups for known-group validity, few expected associations reached statistical significance, what supported the overall validity of the tool.

Conclusions: The questionnaire has been successfully developed. The results confirm the validity, reliability and applicability.

Keywords: metastatic breast cancer, survey, validation, needs assessment, test-retest

Introduction

Breast cancer is the most common cancer in women both in the developed and less developed world. Incidence rates vary greatly worldwide from 19.3 per 100,000 women in Eastern Africa to 89.7 per 100,000 women in Western Europe[1]. Breast cancer five-year survival rates vary greatly worldwide, ranging from 80% or over in North America, Sweden and Japan to around 60% in middle-income countries and below 40% in low-income countries[2]. Metastatic breast cancer (MBC) is currently incurable, but treatable, with a median survival rate of 2-3 years, although variable according to the subtype[3].

Taking into consideration the fact that breast cancer incidence has been growing in Poland recently[4]and that there are Polish members of ABC Global Alliance trying to implement the ABC Global Charter[5], there is a need to obtain accurate data on the psychosocial and functional effects of metastatic breast cancer in Poland. All these efforts are aimed at raising public and decision makers' awareness of MBC and the improvement of lives of MBC patients.

A number of studies trying to assess the needs and support received by MBC patients have already been conducted all over the world [6,7,16,17,8–15].Unfortunately, they show that there is a number of unfulfilled needs. Regardless of country or continent, women demand more information on their disease and treatment. There is also a pressing need for psychosocial, emotional and medical support.

To the author's best knowledge, there is only one study that presents the development and validation of a questionnaire assessing psychosocial and functional effects of metastatic breast cancer in Poland.We carried out a systemic review of survey studies assessing support among MBC patients around the world and we found one study with Polish participants[8].

The Authors do not report validation of the questionnaire. The aim of this study was to adapt culturally and validate a questionnaire that would adequately assess the needs of MBC patients. Our questionnaire focused on evaluating the effect of MBC on women and their relationships. In this paper, we report the first three phases of the questionnaire development as well as the results of a large field test.

Materials and methods

The development of the questionnaire was based on the adapted European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Group guidelines for questionnaire development[18] and for translation procedure[19]. In short, the development process was divided into three phases aimed at ensuring reliability and validity.

The study was approved by the District Medical Council in Tarnów Bioethics Committee (Decision No. 8/0177/2018). All participants gave their informed consent prior to inclusion into this study.

Phase 1 Cultural adaptation of the questionnaire

The aim of phase 1 was to generate an initial set of items in Polish based on “Count Us, Know Us, Join Us” Global Metastatic Breast Cancer Survey[8]. The questionnaire was obtained from ABC Global Alliance on Author’s request. The translation was done by two translators independently: one certified translator and one expert in oncology. Then, the two translators reconciled upon the best version by choosing one of the two translations or by combining them on the basis of their correctness, wording etc. It was translated back into English by two translators with good command of English who didn’t know the original questionnaire in

English working independently of one another. The relationship between the English original and the two back translations was analyzed.

Phase 2 testing of the provisional questionnaire for acceptability and relevance

Phase 2 identified problems relating to the wording and clarity of items, and determined the need to add or delete items. The provisional questionnaire was reviewed by two experts in oncology to ensure content validity. We tested the provisional questionnaire in 10 advanced breast cancer patients (age range, 41-67 years) and 10 oncology doctors (5 males, 5 females, 7 radiation oncologists, 3 medical oncologists).

They were asked to complete the provisional questionnaire indicating if they found any questions annoying, confusing, upsetting or intrusive, and if so, they were asked to rephrase the question. Patients were also asked whether any questions were irrelevant or whether there were additional issues that were not included in the module.

Patients' comments (general remarks, difficult wording or language) were taken into consideration when making decisions for retaining or deleting items. Final item wording was achieved after discussion between experts.

Phase 3 field-testing

To determine the acceptability and reliability of the created questionnaire we based on the theory of Tabachnik and Fidell [20], which considers that in order to obtain reliable estimates through multivariate analysis, the number of observations should be 5-10 times the number of variables in the model. The final version consisted of 28 questions in 5 sections. Five questions concerned demographic data so they were not included in the calculations of the number of respondents. Five questions required the assessment of several independent issues

so they were calculated as independent questions. Finally, we found 43 questions and estimated the number of respondents needed for field-testing to be 301-344.

A total of 320 women were enrolled in phase 3 of the study. There were 210 adult MBC patients from the Radiation Oncology and Nuclear Medicine Institute St Lukas Hospital in Tarnów as well home hospice in Tarnów who completed the printed survey during their medical visits between November 2018 and June 2019. 110 women were members of the Facebook group for BC patients who participated online.

We asked 50 selected patients from the Radiation Oncology Department for retest. Respondents who were chosen for the retest group after two-three weeks, were not informed about the correct answers after completing the questionnaire for the first time.

Statistical analysis

Response distributions including floor and ceiling effects for four categorical variables were analyzed. Floor or ceiling effects were considered to be present if more than 15% of respondents achieved the lowest or highest possible score, respectively[21].

Test-retest reliability of the questionnaire was assessed by Kappa coefficient. The Landis and Koch criteria were used to assess the strength of agreement, i.e. ≤ 0.20 , slight; 0.21-0.40, fair; 0.41-0.60, moderate; 0.61-0.80, substantial; > 0.80 , almost perfect agreement.

Known-group validity was examined to ensure that the items in the questionnaire can discriminate between two groups that are known to have different level of the construct/the variable of interest. We expected differences in satisfaction with treatment, informational needs as well as impact of the disease on quality of life between age, education level and income. Chi-square test was used to test for differences between groups.

Results

Phase 1 construction of a provisional questionnaire

After experts discussion some issues have been removed from the original translation, 5 questions from section 1 (regarding sex and the diagnosis of advanced breast cancer as it has already been specified in the target group), 1 question from section 2 (regarding hereditary breast cancer as it's not the aim of the study), 2 from section 6 (regarding ethnicity, as all participant were white, non-Hispanic). Questions from Section 6 have been incorporated into Section 1. Categories of demographic data such as income or education have been adapted locally after experts discussion. On patients' request, we added one issue to the list of topics that they wanted to discuss with the healthcare professionals and that they found important to be informed about: nutrition and diet. Expert decided to insert the questions where patients are asked to evaluate some issues, like the degree to which they agree with some statements or the amount of support, into tables to clarify them. Similarly, we replaced the descriptive distractors like "no impact" with the number scale (4 point, where 1= the lowest intensity of some factor and 4=the highest intensity of this factor).

Phase 2 testing of the provisional questionnaire for acceptability and relevance

In general, respondents found the questions acceptable and easy to understand. One patient was a professional editor who suggested a few suggestions as to rephrasing the questions. The final version of the questionnaire both in Polish and the reverse translation is presented in the Appendix.

Phase 3 field-testing

Sociodemographic characteristics of the participants are presented in Table 1. Most patients were 55-64 years old, with secondary education level. In over half of the cases the disease was advanced locoregionally at diagnosis.

We show the variable distribution and kappa values in Tables 1-4 in the Appendix.

We checked the floor and ceiling effect in questions with multiple possible answers (6, 9, 11, 12, 17, 19-22, 24). It was observed in all 16 items in the “communication” section, in 4 out of 4 items in “treatment section” and in 48 out of 55 items in “quality of life” section. The analysis of frequency distributions of all 47 dichotomized variables from “communication” section being a result of coding of the multiple choice questions showed that only in case of two variables (7.20 related to alternative treatments such as herbs and acupuncture and 8.13 concerning telephone hotlines) one of two categories (yes/no) was reported by less than 5% of the respondents. In the third section all variables were selected by at least 5% of the respondents. In the “quality of life” section 12 items (20.4 related to satisfaction with support from family and friends, 20.7 concerning satisfaction with care from the oncologist, 21.1, 21.2, 21.3 concerning amount of people being aware of the patients’ disease, 22.1, 22.3, 22.6, 22.7, 22.8, 22.11 concerning support from different people/organizations and 23.8 about sufficient support from parents) were reported by less than 5% of the respondents. In the last section, 7 items (26.4, 26.5, 26.7 regarding change of employment due to the disease, 27.2, 27.5, 27.6 and 27.9 about the impact of the disease on professional life) were reported by less than 5% of respondents.

In test-retest part of the study we observed high compatibility. In case of items from communication part the values of the kappa coefficients ranged from 0.254 to 1, where the lowest value was observed for item 10.2 concerning side effects and ways of managing them and it was the only item where the value of kappa coefficient was lower than 0.500. There was also only one item (7.9 related to cost of treatment) with kappa coefficient with value between 0.5 and 0.6. In case of items from the treatment section the values of the kappa coefficients were all above 0.7 and ranged from 0.712 to 0.936, where the lowest value was observed for item 14 concerning having the person who helps to cope with the disease. Similarly, in “Satisfaction with healthcare and quality of life” section the values of the kappa coefficients

all reached 0.7 and ranged from 0.706 (question 19.2 about the negative impact of the disease on relationships with family) to 0.966 (question 23.6 regarding receiving sufficient support from spouse/partner). In the fifth section, finance, the kappa coefficients values ranges from 0.649 for item 26.2 concerning part-time employment to 0.958 for item 28.5 concerning cutting back on non-essential expenses.

We compared predefined groups for known-group validity (see Table 5 in the Appendix). We confirmed it for the need for information about participation in clinical trials (question 7.8) for age ($p=0.013$), education level ($p=0.01$) and income ($p=0.001$). We also detected statistically significant differences between satisfaction with treatment (question 7.4) and education as well as with income. Salary was related with satisfaction with communication with HCP (question 6), need for information about pain/discomfort (question 7.5) and about quality of life (question 7.7).

Discussion

To the authors' best knowledge, it's the first such survey for MBC patients in Polish.

Interviewee feedback from the debriefing questionnaire demonstrated that the majority of respondents did not have any difficulties or confusion with the items, and did not find the questionnaire items upsetting. The majority of participants were able to complete the questionnaire within 20 to 30 minutes.

Response distributions for each item were analyzed and this showed that all response categories were used for all items. Generally, a total of <40% the respondents selected "never" or "always", respectively and it was hence reassuring that the vast majority of items in the survey had floor effects <30% and ceiling effects <15%. The analyzed questions included only 4 categories of answers so we would opt for a higher cut-off point for the floor

and ceiling effect than assuming 15%.The analysis of distributions indicated that the items tap a wide range of effects. This is an important feature as it is known that MBC is a heterogeneous condition, and consequently, its effects can be very variable between individuals.

Secondly, the agreement between test-retest was measured using Cohen's kappa coefficient indicating the tool's stability. Vast majority of items indicated at least substantial agreement between ratings in two points in time. Only two items (concerning side effects and ways of managing them, and cost of treatment) had values of kappa coefficients below 0.6 (0.254 – slight agreement; 0.500 –moderate agreement).

Thirdly, known group validity was assessed. In the literature available, we found associations between the quality of life regarding age[22,23] and socioeconomic status[22–24]. Based on the results of other studies it was expected that younger patients with limited financial resources, report more collateral damage related to MBC. Social well-being and satisfaction with information provided is better for older (>65 year old) women[11].

In the population under study few expected associations reached statistical significance, what supports the overall validity of the tool. Nonetheless, not all expected differences were observed significant. That may be related to the group's characteristics especially age distribution and relatively low income differentiation.

This study touched an important subject of breast cancer. As our questionnaire was anonymous, the respondents did not reject taking part in it. However, if we were to conduct face-to-face interviews, a fairly large number of women could have rejected participating. Cancer still seems to be tabooed among Poles.

The survey is soon going to be tested in our upcoming study which will assess the emotional, support and information needs of patients with MBC.

Conclusions

One must be aware that our study has certain limitations, the greatest of which was the convenient way of recruitment and the lack of data concerning non-responders. The questionnaire was not tested among other cultures or ethnic groups. Without cross-cultural validation, interpretation of data derived from different studies, using the survey, could lead to results being misinterpreted, and thus be inconsistent with the facts.

We strongly believe that the questionnaire will be an invaluable assistance and a reasonable starting point for planning social campaigns aimed at supporting MBC patients. The questionnaire also gives the opportunity to verify the change in support after social campaigns. However, the use of the survey for this purpose must be further tested.

Declarations

Funding: None

Conflict of interest: None

Ethics approval: District Medical Council in Tarnów Bioethics Committee (Decision No. 8/0177/2018)

All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public,

commercial, or not-for-profit sectors.

References

- [1] WHO | Breast cancer: prevention and control. WHO 2016.
- [2] Coleman MP, Quaresma M, Berrino F, Lutz J-M, De Angelis R, Capocaccia R, et al. Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD). *Lancet Oncol* 2008;9:730–56. doi:10.1016/S1470-2045(08)70179-7.
- [3] Cancer Research UK. Survival for breast cancer n.d. <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/breast-cancer/survival> (accessed July 6, 2019).
- [4] Macek P, Hashim D, Mańczuk M, Błaszkiwicz E, Sosnowska-Pasiarska B, Biskup M, et al. Incidence trends of invasive and in situ breast cancer among females in Poland during 1999–2014. *Med Stud* 2018;33:270–8. doi:10.5114/ms.2017.72480.
- [5] ABC Global Charter | ABC Charter | ABC Guidelines n.d. <https://www.abcgloballiance.org/abc-global-charter/> (accessed July 6, 2019).
- [6] Au A, Lam W, Tsang J, Yau T, Soong I, Yeo W, et al. Supportive care needs in Hong Kong Chinese women confronting advanced breast cancer. *Psychooncology* 2013;22:1144–51. doi:10.1002/pon.3119.
- [7] Brufsky AM, Ormerod C, Bell Dickson R, Citron ML. Understanding the Needs of Patients with Metastatic Breast Cancer: Results of the Make Your Dialogue Count Survey. *Breast J* 2017;23:17–25. doi:10.1111/tbj.12675.
- [8] Cardoso F, Harbeck N, Mertz S, Fenech D. Evolving psychosocial, emotional, functional, and support needs of women with advanced breast cancer: Results from the Count Us, Know Us, Join Us and Here & Now surveys. *Breast* 2016;28:5–12. doi:10.1016/j.breast.2016.04.004.

- [9] Seah DS, Lin NU, Curley C, Weiner EP, Partridge AH. Informational needs and the quality of life of patients in their first year after metastatic breast cancer diagnosis. *J Community Support Oncol* 2014;12:347–54. doi:10.12788/jcso.0077.
- [10] Dragomir B-I, Fodoreanu L. Correlations between state anxiety and quality of life in metastatic breast cancer patients. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi* n.d.;117:610–5.
- [11] Reed E, Simmonds P, Haviland J, Corner J. Quality of Life and Experience of Care in Women With Metastatic Breast Cancer: A Cross-Sectional Survey. *J Pain Symptom Manage* 2012;43:747–58. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.05.005.
- [12] Harding V, Afshar M, Krell J, Ramaswami R, Twelves CJ, Stebbing J. ‘Being there’ for women with metastatic breast cancer: a pan-European patient survey. *Br J Cancer* 2013;109:1543–8. doi:10.1038/bjc.2013.492.
- [13] Mayer M, Huñis A, Oratz R, Glennon C, Spicer P, Caplan E, et al. Living with metastatic breast cancer: a global patient survey. *Community Oncol* 2010;7:406–12. doi:10.1016/S1548-5315(11)70415-6.
- [14] Citron ML, Mayer M, Dickson RB, Jones S, Brufsky AM. Exploration of communication gaps among women with metastatic breast cancer, caregivers and oncologists. *Breast Cancer Manag* 2016;5:151–60. doi:10.2217/bmt-2016-0023.
- [15] Mayer M. Lessons Learned From the Metastatic Breast Cancer Community. *Semin Oncol Nurs* 2010;26:195–202. doi:10.1016/j.soncn.2010.05.004.
- [16] Spence D, Morstyn L, Wells K. The support and information needs of women with secondary breast cancer 2015.
- [17] Espié M, Moley-Massol I, Zernik N, Debiais D, Diéras V. Metastatic Breast Cancer: Patient Journey, Patient Needs, and Expectations: Results of the RÉALITÉS National Survey. *Oncologie* 2018;20:73–83. doi:10.3166/onco-2018-0013.
- [18] Colin Johnson, Aaronson N, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers P, Koller M, et al.

- Guidelines for Developing Questionnaire Modules. Eur Organ Res Treat Cancer 2011;0.
- doi:http://groups.eortc.be/qol/sites/default/files/archives/guidelines_for_developing_questionnaire-_final.pdf.
- [19] Kuli D, Bottomley A, Velikova G, Greimel E, Koller M. EORTC Quality of Life Group Translation Procedure 2017. Eur Organ Res Treat Cancer 2017;1–26.
 - [20] Tabachnick, B. G., Fidell LS. Using Multivariate Statistics (3rd ed.). New York: Harper Collins. le. 1993.
 - [21] Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. J Clin Epidemiol 2007;60:34–42. doi:10.1016/j.jclinepi.2006.03.012.
 - [22] Zebrack BJ, Yi J, Petersen L, Ganz PA. The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. Psychooncology 2008;17:891–900. doi:10.1002/pon.1300.
 - [23] Williamson TJ, Love SM, Clague DeHart JN, Jorge-Miller A, Eshraghi L, Cooper Ortner H, et al. Metastatic Breast Cancer Collateral Damage Project (MBCCD): Scale development and preliminary results of the Survey of Health, Impact, Needs, and Experiences (SHINE). Breast Cancer Res Treat 2018;171:75–84. doi:10.1007/s10549-018-4823-x.
 - [24] Ashing-Giwa KT, Lim J. Examining the Impact of Socioeconomic Status and Socioecologic Stress on Physical and Mental Health Quality of Life Among Breast Cancer Survivors. Oncol Nurs Forum 2009;36:79–88. doi:10.1188/09.ONF.79-88.

Tables

Table 1. Basic sociodemographic and health characteristics of participants (n=320).

		Number (%)
Age (years)	25-34	7 (2.2)
	35-44	23 (7.2)
	45-54	56 (17.5)
	55-64	115 (35.9)
	65-74	93 (29.1)
	≥75	26 (8.1)
Age at diagnosis (years)	≤34	14 (4.4)
	35-44	39 (12.2)
	45-54	82 (25.6)
	55-64	122 (38.1)
	65-74	51 (15.9)
	≥75	11 (3.4)
Education level		
	primary school	23 (7.2)
	vocational school	70 (21.9)
	secondary	129 (40.3)
	higher	98 (30.6)
Gross individual monthly income (PLN)		
	<1000	57 (17.8)
	1000-3000	191 (59.7)
	3000-5000	50 (15.6)

	5000-7000	8 (2.5)
	>7000	8 (2.5)
Cancer location at diagnosis	breast only	97 (30.3)
	breast and lymph nodes	175 (55)
	metastasis	41 (12.8)

Appendix

Table of Contents:

1. Variable distribution and kappa value. Tables 1-4
2. Known-group validity. Table 5
3. Template in Polish
4. Reverse translation

Table 1. Variable distribution and kappa value in Section II, Communication (questions 6-12).

Question number	kappa	p value	Score distribution (valid %)		missing
			yes/the lowest response category (strongly agree/useless)	no/ the highest response category (strongly disagree/very useful)	
6 (satisfaction with communication with the healthcare professionals)	0.825	0.000	1.6	45.3	0
7.1 (treatment methods available)	0.796	0.000	55.9	44.1	0
7.2 (side effects to be expected from current)	0.840	0.000	58.8	41.2	0
7.3 (managing side effects of current treatment)	0.700	0.000	35.3	64.7	0
7.4 (satisfaction from current treatment)	0.694	0.000	34.7	65.3	0
7.5 (discomfort or pain)	0.658	0.000	37.8	62.2	0
7.6 (expected effects of current treatment)	0.793	0.000	32.5	67.5	0
7.7 (quality of life issues)	0.793	0.000	29.4	70.6	0
7.8 (participation in clinical trials)	0.672	0.000	12.2	87.8	0

7.9 (cost of treatment)	0.540	0.000	6.9	93.1	0
7.10 (emotional effect of metastatic cancer)	0.699	0.000	12.2	87.8	0
7.11 (managing treatment with other responsibilities)	0.651	0.000	15.3	84.7	0
7.12 (personal well-being)	0.669	0.000	45.6	54.4	0
7.13 (aims of treatment)	0.817	0.000	32.8	67.2	0
7.14 (impact of the disease on family)	0.898	0.000	9.4	90.6	0
7.15 (support from Healthcare professionals)	0.634	0.000	14.4	85.6	0
7.16 (where to look for additional information)	0.790	0.000	8.8	91.2	0
7.17 (impact of the disease on sexuality)	0.728	0.000	5.6	94.4	0
7.18 (impact of the disease on feminity)	0.898	0.000	10.3	89.7	0
7.19 (access to the place of treatment)	1.000	0.000	21.6	78.4	0
7.20 (alternative treatments such as herbs and acupuncture)	1.000	0.000	2.5	97.5	0
7.21 (psychiatric therapies)	0.834	0.000	11.9	88.1	0
7.22 (nutrition and diet)	0.754	0.000	40.3	59.7	0
8.1 (websites or other Internet resources)	0.819	0.000	56.9	43.1	0
8.2 (voluntary/charity organizations)	0.913	0.000	13.7	86.3	0
8.3 (public libraries)	1.000	0.000	5.9	94.1	0
8.4 (paper materials)	0.717	0.000	40.9	59.1	0
8.5 (video materials)	0.878	0.000	5.9	94.1	0
8.6 (scientific journals)	0.831	0.000	19.4	80.6	0
8.7 (workshops, conferences)	0.834	0.000	8.7	91.3	0
8.8 (patient navigators etc.)	0.779	0.000	15.6	84.4	0
8.9 (social workers)	1.000	0.000	4.1	95.9	0
8.10 (therapists)	0.805	0.000	15.0	85.0	0
8.11 (support groups)	0.868	0.000	23.7	76.3	0
8.12 (other patients)	0.879	0.000	35.3	64.7	0
8.13 (telephone hotlines)	1.000	0.000	1.6	98.4	0
9.1 (Consultation with HCP provided me with a more optimistic outview of my disease)	0.692	0.000	6.3	28.1	9.7
9.2 (HCP who treat me give me realistic assessment of my prognosis.)	0.717	0.000	2.5	35.9	13.1
9.3 (I would like my HCP to consider my emotional needs.)	0.759	0.000	2.8	33.1	21.6
9.4 (I would like to have more time to discuss my needs during my visits to HCP who treat me.)	0.785	0.000	2.5	38.4	17.2

10.1 (allavailable treatment options)	1.000	0.000	75.3	24.7	0
10.2 (side effects and ways of managing them)	0.254	0.053	83.4	16.6	0
10.3 (clinical trials and research)	0.622	0.000	43.4	56.6	0
10.4 (estimated life expectancy)	0.915	0.000	36.6	63.4	0
10.5 (types of care)	0.831	0.000	55.0	45.0	0
10.6 (ways to relieve discomfort)	0.717	0.000	55.9	44.1	0
10.7 (possible changes in physical appearance)	0.840	0.000	54.7	45.3	0
10.8 (general information)	0.754	0.000	37.2	62.8	0
10.9 (possible problems with getting pregnant)	0.789	0.000	10.6	89.4	0
10.10 (decreased interest in sexual activity)	0.929	0.000	15.9	84.1	0
10.11 (alternative therapies)	0.908	0.000	28.7	71.3	0
10.12 (nutrition and diet)	0.839	0.000	43.7	56.3	0
11.1 (There is enough information...)	0.921	0.000	10.3	40.9	11.9
11.2 (I feel overwhelmed with the amount of information)	0.839	0.000	28.1	8.1	23.4
11.3 (I independently seek information)	0.720	0.000	8.4	39.7	21.9
11.4 (The amount of information does not meet my needs.)	0.922	0.000	27.2	14.1	22.2
12.1 (tools supporting compliance)	0.839	0.000	38.4	14.4	20.6
12.2 (online forum)	0.832	0.000	16.2	28.7	21.2
12.3 (resources that would help my family)	0.840	0.000	21.9	27.5	17.8
12.4 (website)	0.750	0.000	11.6	40.0	18.4
12.5 (social media)	0.836	0.000	15.9	29.1	22.8
12.6 (how to talk to HCP)	0.837	0.000	33.7	20.1	20.1
12.7 (managing side effects)	0.932	0.000	6.2	52.8	14.1

Table 2. Variable distribution and kappa value in Section III, Treatment (questions 13-17).

Question number	kappa	p value	Score distribution (%)	
			yes/the lowest response category (strongly agree)	no/ the highest response category (strongly disagree)
13 (Are you currently treated)	0.869	0.000	70.6	25.3
14 (Do you have a person who helps)	0.712	0.000	85.0	10.3
15 (Has your treatment plan been consulted with you)	0.936	0.000	64.4	24.1

16.1 (I/we Lack knowledge)	0.732	0.000	9.4	90.0
16.2 (I/we trust the HCP)	0.774	0.000	44.1	55.3
16.3 (I/we don't feel comfortable)	0.879	0.000	6.9	92.5
16.4 (I don't want to be seen as a difficult patient)	0.791	0.000	14.1	85.3
16.5 (I/we prefer not to have too much information)	0.848	0.000	5.6	93.7
17.1 (The options are limited)	0.837	0.000	9.7	19.4
17.2 (I feel capable)	0.808	0.000	7.8	35.3
17.3 (New therapies are needed)	0.808	0.000	5.0	61.9
17.4 (My caregiver is the primary decision maker)	0.817	0.000	32.8	9.1

Table 3. Variable distribution and kappa value in Section IV, Satisfaction with healthcare and quality of life (questions 19-24).

Question number	kappa	p value	Score distribution (%)	
			yes/the lowest response category (strongly agree)	no/ the highest response category (strongly disagree)
19.1 (spouse/partner)	0.761	0.000	35.9	24.4
19.2 (family)	0.706	0.000	31.6	25.0
19.3 (friends)	0.793	0.000	34.7	17.5
19.4 (co-workers)	0.870	0.000	32.8	13.4
19.5 (job)	0.947	0.000	20.3	24.4
19.6 (hobbies)	0.836	0.000	20.3	22.8
19.7 (homeduties)	0.808	0.000	8.7	30.9
19.8 (care for family)	0.863	0.000	15.9	27.8
19.9 (different activities)	0.882	0.000	6.6	34.1
19.10 (finances)	0.865	0.000	15.0	23.1
19.11 (emotional status)	0.812	0.000	6.6	42.2
19.12 (attitude to life)	0.877	0.000	10.3	36.6
19.13 (emotional status of other people)	0.798	0.000	14.1	25.3
20.1 (enjoyable activities)	0.841	0.000	17.2	11.6
20.2 (outlook on life)	0.745	0.000	12.2	12.2
20.3 (marriage)	0.790	0.000	10.3	23.7
20.4 (support)	0.885	0.000	4.7	40.3
20.5 (physical activity)	0.834	0.000	20.0	6.9
20.6 (energy)	0.810	0.000	18.1	6.2
20.7 (healthcare)	0.839	0.000	1.9	37.2
20.8 (control over life)	0.834	0.000	21.2	9.1
20.9 (emotional state)	0.856	0.000	20.9	5.0

20.10 (self esteem)	0.804	0.000	15.0	6.6
20.11 (work)	0.810	0.000	20.9	6.6
20.12 (finances)	0.837	0.000	17.5	8.1
21.1 (close friends)	0.912	0.000	3.7	50.0
21.2 (spouse/partner)	0.958	0.000	1.2	60.9
21.3 (children)	0.910	0.000	2.5	68.4
21.4 (relatives)	0.791	0.000	5.6	42.2
21.5 (neighbours)	0.917	0.000	16.6	25.3
21.6 (supervisors)	0.865	0.000	7.2	24.1
21.7 (co-workers)	0.835	0.000	9.1	22.8
21.8 (acquaintance)	0.863	0.000	8.4	27.5
22.1 (oncologist)	0.917	0.000	3.1	45.3
22.2 (otherdoctors)	0.865	0.000	5.0	32.5
22.3 (nurses)	0.892	0.000	3.4	39.1
22.4 (socialworkers)	0.850	0.000	10.3	5.6
22.5 (therapists)	0.824	0.000	9.4	14.1
22.6 (spouse)	0.892	0.000	4.4	49.1
22.7 (children)	0.883	0.000	2.8	55.6
22.8 (parents)	0.919	0.000	2.2	19.7
22.9 (co-workers)	0.851	0.000	7.5	12.2
22.10 (priests)	0.825	0.000	19.4	12.8
22.11 (advocacy etc.)	0.905	0.000	16.2	3.1
22.12 (friends)	0.813	0.000	9.1	25.0
22.13 (support groups)	0.828	0.000	10.3	7.5
22.14 (patientnavigators etc.)	0.870	0.000	17.5	11.6
22.15 (people suffering from MBC)	0.848	0.000	7.5	15.9
22.16 (people suffering from EBC)	0.872	0.000	9.7	12.8
23.1 (oncologist)	0.959	0.000	78.1	10.9
23.2 (otherdoctors)	0.965	0.000	63.1	15.6
23.3 (nurses)	0.926	0.000	65.3	16.2
23.4 (socialworkers)	0.857	0.000	10.0	8.4
23.5 (therapists)	0.880	0.000	26.2	13.7
23.6 (spouse)	0.966	0.000	61.6	9.1
23.7 (children)	0.911	0.000	70.6	11.9
23.8 (parents)	0.935	0.000	26.6	4.1
23.9 (co-workers)	0.942	0.000	24.7	12.8
23.10 (priests)	0.916	0.000	27.8	25.3
23.11 (advocacy etc.)	0.865	0.000	7.8	12.2
23.12 (friends)	0.861	0.000	53.4	20.6
23.13 (support groups)	0.916	0.000	28.1	13.1
23.14 (patient navigators etc.)	0.850	0.000	21.6	23.1
23.15 (people suffering from MBC)	0.850	0.000	42.2	13.7
23.16 (people suffering from EBC)	0.821	0.000	37.2	17.5

24.1 (I feel isolated)	0.913	0.000	36.6	9.4
24.2 (It is hard to find support groups)	0.918	0.000	28.1	7.5
24.3 (It is hard to find information)	0.891	0.000	29.7	5.6
24.4 (I feel that the support is not as strong)	0.893	0.000	26.2	19.1
24.5 (No one understands what I am going through)	0.946	0.000	15.0	20.3
24.6 (volunteer)	0.859	0.000	41.2	6.2

Table 4. Variable distribution and kappa value in Section V, Finance (questions 25-28).

Question number	kappa	P value	Score distribution (%)	
			lowest	highest
25 (loss in income)	0.926	0.000	49.7	43.7
26.1 (Employed full time)	0.912	0.000	16.9	82.8
26.2 (Employed part time)	0.649	0.000	6.9	92.8
26.3 (Self-employed)	0.940	0.000	11.2	88.4
26.4 (Not employed, looking for work)			0.3	99.4
26.5 (Not employed, not looking for work)	0.650	0.000	3.4	96.2
26.6 (Retired)	0.879	0.000	68.8	30.9
26.7 (Student)	0.660	0.000	0.6	99.1
27.1 (days off)	0.800	0.000	24.1	75.6
27.2 (change position)	0.660	0.000	1.9	97.8
27.3 (reduced schedule)	0.821	0.000	11.9	87.8
27.4 (stop working for some time)	0.919	0.000	44.4	55.3
27.5 (change job)	0.660	0.000	3.4	96.2
27.6 (adapt the conditions of work)	0.660	0.000	1.6	98.1
27.7 (co-workers looked differently)	0.808	0.000	8.7	90.9
27.8 (HCP advised to stop working)	0.899	0.000	7.8	91.9
27.9 (fired)	0.848	0.000	2.5	97.2
27.10 (none)	0.690	0.000		
28.1 (stop or cut back on housework)	0.955	0.000	71.9	27.8
28.2 (stop or cut back on childcare)	0.875	0.000	31.2	68.4
28.3 (spend more on cosmetics)	0.795	0.000	29.1	70.6
28.4 (spend more on nutritional products)	0.801	0.000	44.1	55.6
28.5 (cut back on non-essential expenses)	0.958	0.000	32.8	66.9
28.6 (spend more on travelling)	0.862	0.000	63.1	36.6
28.7 (stop or cut back on care for someone)	0.808	0.000	17.8	81.9

Table 5. Known-group validity

	Age			p ¹	
Topic (question number)	<60	60 or older			
	N (%)	N(%)			
Very satisfied with communication with HCP (Q6)	57 (43.1)	82 (47.1)		0.857	
Satisfied with treatment (Q7.4)	47 (35.6)	59 (33.9)		0.757	
Information about effects of treatment (Q7.6)	47 (35.6)	52 (29.9)		0.289	
Information about quality of life (Q 7.7)	40 (30.3)	49 (28.2)		0.683	
Information about discomfort/pain (Q 7.5)	52 (39.4)	67 (38.5)		0.875	
discussed personal well-being (Q7.12)	58 (43.9)	83 (47.7)		0.513	
discussed participation in clinical trials (Q7.8)	24 (18.2)	15 (8.6)		0.013	
discussed managing treatment with other responsibilities (Q7.11)	24 (18.2)	22 (12.6)		0.179	
discussed impact on femininity (Q7.18)	15 (11.4)	18 (10.3)		0.776	
discussed access to the place of treatment (Q7.19)	28 (21.2)	40 (23)		0.711	
high impact on QoL (Q18)	55 (41.7)	65 (37.4)		0.276	
Level of education					
	primary	vocational	secondary	higher	p ¹
Satisfied with treatment (Q7.4)	9 (39.1)	43 (61.4)	43 (33.3)	16 (16.3)	<0.005
Information about discomfort/pain (Q 7.5)	11 (47.8)	21 (30)	46 (35.7)	43 (43.9)	0.205
Information about effects of treatment (Q7.6)	8 (34.8)	19 (27.1)	36 (27.9)	41 (41.8)	0.107
Information about quality of life (Q 7.7)	10 (43.5)	27 (38.6)	31 (24)	26 (26.5)	0.065
discussed participation in clinical trials (Q7.8)	2 (8.7)	5 (7.1)	11 (8.5)	21 (21.4)	0.01
discussed managing treatment with other responsibilities (Q7.11)	4 (17.4)	12 (17.1)	13 (10.1)	20 (20.4)	0.176
discussed impact on femininity (Q7.18)	2 (8.7)	8 (11.4)	10 (7.7)	13 (13.2)	0.573
discussed access to the place of treatment (Q7.19)	7 (30.4)	18 (25.7)	24 (18.6)	20 (20.4)	0.47

high impact on QoL (Q18)	9 (39.1)	19 (27.1)	49 (37.9)	44 (44.9)	0.168	
Income						
	<1000	1000-3000	3000-5000	5000-7000	>7000	p ¹
Satisfied with treatment (Q7.4)	32 (56.1)	63 (32.9)	9 (18)	3 (37.5)	1 (12.5)	0.001
Very satisfied with communication with HCP (Q6)	30 (52.6)	85 (44.5)	20 (40)	5 (62.5)	1 (12.5)	0.009
Information about discomfort/pain (Q 7.5)	18 (31.6)	72 (37.7)	25 (50)	5 (62.5)	1 (12.5)	0.035
Information about effects of treatment (Q7.6)	14 (24.6)	58 (30.4)	23 (46)	5 (62.5)	2 (25)	0.085
Information about quality of life (Q 7.7)	27 (47.4)	43 (22.5)	15 (30)	4 (50)	2 (25)	0.006
discussed participation in clinical trials (Q7.8)	7 (12.3)	14 (7.3)	11 (22)	4 (50)	2 (25)	0.001
discussed managing treatment with other responsibilities (Q7.11)	12 (21)	22 (11.5)	10 (20)	3 (37.5)	2 (25)	0.105
discussed impact on feministy(Q7.18)	7 (12.3)	17 (8.9)	5 (10)	1 (12.5)	2 (25)	0.727
discussed access to the place of treatment (Q7.19)	12 (21)	44 (23)	10 (20)	1 (12.5)	1 (12.5)	0.946
high impact on QoL(Q18)	21 (36.8)	71 (37.2)	24 (48)	1 (12.5)	3 (37.5)	0.184

¹ p value for Pearson's chi-square test

Template in Polish

Sekcja I.: Dane demograficzne:

Pyt. 1. Proszę podać swój wiek:

- | | |
|-----------|-----------|
| a) ≤17, | h) 45-49, |
| b) 18-20, | i) 50-54, |
| c) 21-24, | j) 55-59, |
| d) 25-29, | k) 60-64, |
| e) 30-34, | l) 65-69, |
| f) 35-39, | m) 70-74, |
| g) 40-44, | n) ≥75 |

Pyt. 2. W jakim wieku rozpoznano u Pani raka piersi?

- | | |
|-----------|-----------|
| a) 21-24, | d) 35-39, |
| b) 25-29, | e) 40-44, |
| c) 30-34, | f) 45-49, |

- g) 50-54,
- h) 55-59,
- i) 60-64,

- j) 65-69,
- k) 70-74,
- l) ≥ 75

Pyt. 3. Jakie jest Pani wykształcenie?

- a) Podstawowe
- b) Zawodowe
- c) Średnie
- d) Wyższe

Pyt. 4. Jakie są Pani miesięczne przychody brutto?

- a) <1000 zł
- b) 1000-3000 zł
- c) 3000-5000 zł
- d) 5000-7000 zł
- e) >7000 zł

Pyt. 5. Czy w czasie postawienia diagnozy raka piersi nowotwór był umiejscowiony tylko w piersi i ewentualnie w węzłach chłonnych, czy był rozsiany do innych organów np. płuc, wątroby, kości, mózgu?

- 1. Nowotwór obejmował tylko pierś.
- 2. Nowotwór obejmował pierś i węzły chłonne.
- 3. Nowotwór był rozsiany do innych narządów (rak piersi z przerzutami).
- 4. Nie wiem.
- 5. Odmawiam odpowiedzi.

Sekcja II.: Komunikacja:

Pyt. 6. Jak oceniłaby Pani swój stopień zadowolenia z komunikacji z personelem medycznym, który bierze obecnie udział w leczeniu Pani nowotworu?

- 1. Bardzo niezadowolona
- 2. Raczej niezadowolona
- 3. Raczej zadowolona
- 4. Bardzo zadowolona

Pyt.7. Które kwestie zostały przedyskutowane podczas wizyt z personelem medycznym zajmującym się Pani leczeniem? Proszę wskazać wszystkie prawdziwe odpowiedzi.

- 1. dostępne sposoby leczenia
- 2. spodziewane skutki uboczne prowadzonego leczenia
- 3. przeciwdziałanie skutkom ubocznym prowadzonego leczenia
- 4. czy jest Pani zadowolona z prowadzonego leczenia
- 5. dyskomfort czy dolegliwości bólowe, na jakie się Pani skarża
- 6. spodziewane efekty prowadzonego leczenia

7. sprawy związane z jakością życia (np. czy jest Pani w stanie prowadzić normalną aktywność)
8. branie przez Panią udziału w badaniach klinicznych
9. koszty leczenia
10. emocjonalne skutki nowotworu z przerzutami
11. godzenie leczenia z innymi obowiązkami
12. Pani samopoczucie
13. cele leczenia
14. wpływ choroby na Pani rodzinę
15. wsparcie, jakie będzie Pani otrzymywać od personelu medycznego zajmującego się Pani leczeniem
16. gdzie może się Pani udać celem uzyskania dodatkowych informacji
17. wpływ choroby na Pani seksualność
18. wpływ choroby na Pani kobiecość
19. możliwości dostępu do miejsca leczenia
20. alternatywne metody leczenia takie jak preparaty ziołowe i akupunktura
21. terapia psychiatryczna (np. antydepresanty, psychoterapia)
22. żywienie i dieta
23. inne, jakie?.....
24. żadne z powyższych

Pyt. 8. Z jakich źródeł informacji korzysta Pani regularnie, by poszerzać swoją wiedzę na temat choroby? Proszę wskazać wszystkie prawdziwe odpowiedzi.

1. strony internetowe i inne zasoby internetowe, takie jak listy dyskusyjne (fora), tablice ogłoszeń, listy mailingowe, itd.
2. grupy wsparcia, wolontariaty i/lub organizacje charytatywne
3. biblioteki publiczne
4. materiały pisane (np. broszury, książki)
5. materiały video, filmy
6. czasopisma naukowe
7. warsztaty, konferencje (udział bezpośredni lub zdalny)
8. koordynatorzy pacjenta, osoby nadzorujące proces leczenia, opiekunowie społeczni (osoby skierowane do doradzania i wspierania pacjentów z nowotworami w procesie ich leczenia w ramach opieki zdrowotnej)
9. pracownicy opieki społecznej
10. terapeuci (np. doradcy, psychiatrzy, psychologowie)
11. grupy wsparcia (zdalne i osobiste spotkania z innymi pacjentami)
12. inne osoby chorujące na nowotwór piersi z przerzutami
13. telefony zaufania
14. inne (jakie?).....
15. żadne
16. nie wiem
17. odmawiam odpowiedzi

Pyt. 9. Biorąc pod uwagę Pani ostatnie doświadczenia z personelem medycznym proszę wskazać, w jakim stopniu zgadza się Pani z poniższymi stwierdzeniami:

	Całkowicie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Całkowicie się nie zgadzam
1. Konsultacje z personelem medycznym				

prowadzącym moje leczenie pomogły mi bardziej optymistycznie spojrzeć na chorobę.				
2. Personel medyczny prowadzący moje leczenie daje mi realistyczną ocenę moich rokowań.				
3. Chciałabym, aby personel medyczny prowadzący moje leczenie zwracał uwagę na moje potrzeby emocjonalne.				
4. Chciałabym mieć więcej czasu na rozmowę o moich potrzebach podczas wizyt u personelu medycznego prowadzącego moje leczenie.				

Pyt. 10. Które z poniższych informacji powinny być udostępniane pacjentom cierpiącym na nowotwór piersi z przerzutami. Proszę wskazać wszystkie prawdziwe odpowiedzi.

1. informacja dotycząca wszystkich dostępnych rodzajów leczenia używanych przez środowisko medyczne w przypadkach takich chorych, jak Pani
2. informacja na temat skutków ubocznych oraz tego, jak sobie z nimi radzić
3. informacja na temat badań klinicznych oraz badań naukowych dotyczących nowych metod leczenia
4. informacja na temat prognozowanej długości życia u osób, u których zdiagnozowano raka piersi z przerzutami.
5. informacja na temat rodzajów opieki zdrowotnej dostępnej dla osób z rozsiałym rakiem piersi
6. informacja na temat środków, które zmniejszają poczucie dyskomfortu i/lub przeciwdziałają skutkom ubocznym, takim jak poczucie zmęczenia i nudności/wymioty
7. informacje na temat możliwych zmian w wyglądzie zewnętrznym pacjenta, takich jak utrata włosów, usunięcie piersi, utrata wagi
8. ogólne informacje na temat rozsiałego nowotworu piersi
9. informacja dotyczące możliwych problemów z zachodzeniem w ciążę
10. informacja dotycząca obniżonego zainteresowania aktywnością seksualną
11. informacja dotycząca alternatywnych sposobów leczenia takich jak preparaty ziołowe i akupunktura
12. informacje dotyczące żywienia i diety
13. inne, jakie?.....
14. Nie wiem.
15. Odmawiam odpowiedzi.

Pyt. 11. Proszę wskazać, w jakim stopniu zgadza się Pani z poniższymi stwierdzeniami na temat dostępności informacji o rozsiałym raku piersi w Pani miejscu zamieszkania.

	Całkowicie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Całkowicie się nie zgadzam
1. Dostępne informacje o rozsiałym raku piersi uważam za wystarczające.				
2. Czuję się przytłoczona ilością dostępnych informacji o rozsiałym raku piersi.				
3. Na własną rękę poszukuję informacji dotyczących rozsiałego raka piersi.				
4. Ilość dostępnych informacji o rozsiałym raku piersi nie spełnia moich potrzeb.				

Pyt. 12. W jakim stopniu uznałaby Pani poniższe zasoby za użyteczne (w skali 1-4 gdzie 1 oznacza bezużyteczne, a 4 – bardzo użyteczne)?

	1 (bezużyteczne)	2	3	4 (bardzo użyteczne)
1. narzędzia, które wspomagają regularne przestrzeganie zaleceń lekarskich (np. aplikacje na telefon, ulotki)				
2. fora internetowe dla osób cierpiących na rozsiały raka piersi				
3. materiały, które pomogą moim przyjaciołom oraz rodzinie zrozumieć i zaakceptować moją chorobę				
4. strona internetowa z informacjami na temat choroby oraz dostępnych rodzajach leczenia				
5. media społecznościowe (Facebook, Twitter, blogi, fora), z których można się dowiedzieć o rozsiałym raku piersi oraz możliwościach leczenia				
6. poradnik na temat tego jak rozmawiać z personelem medycznym				
7. informacje na temat tego, jak radzić sobie ze skutkami ubocznymi leczenia				

Sekcja III.: Leczenie:

Pyt. 13. Czy jest Pani w trakcie leczenia z powodu rozsiałego raka piersi?

1. Tak
2. Nie

Pyt. 14. Czy ma Pani osobę (np. członka rodziny lub przyjaciela), która pomaga Pani radzić sobie z chorobą (towarzyszy Pani w wizytach u lekarza, pomaga w podejmowaniu decyzji związanych z leczeniem, pomaga w obowiązkach domowych, wspiera Panią emocjonalnie)?

1. Tak
2. Nie

Pyt.15. Czy konsultowano plan leczenia z Panią/Pani opiekunem/opiekunką?

1. Tak
2. Nie
3. Nie dotyczy

Pyt.16. Jeśli personel medyczny podejmuje decyzje związane z planem leczenia bez konsultacji z Panią proszę wskazać, które z poniższych stwierdzeń najlepiej określa, dlaczego Pani bądź Pani opiekun/-ka nie braliście aktywnego udziału w podejmowaniu tych decyzji?

1. Nie mam/nie mamy wiedzy na temat dostępnych rodzajów leczenia.
2. Mam/mamy zaufanie do personelu medycznego i uważam, że podejmuje on najlepsze decyzje dotyczące mojego procesu leczenia

3. Nie czuję się/nie czujemy się komfortowo kwestionując decyzje personelu medycznego prowadzącego moje leczenie
4. Nie chcę być postrzegana jako „trudny” pacjent
5. Wolę/wolimy nie mieć zbyt wielu informacji, jest to przytłaczające
6. Inne, jakie?.....

Pyt.17. W jakim stopniu zgadza się Pani z poniższymi stwierdzeniami?

	Całkowicie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Całkowicie się nie zgadzam
1. Dostępne mi możliwości leczenia rozlanego raka piersi są ograniczone.				
2. Czuję się na siłach, żeby samodzielnie podejmować decyzje związane z leczeniem nowotworu.				
3. Potrzebne są nowe metody leczenia pacjentów z rozlanym rakiem piersi.				
4. Mój opiekun jest główną osobą podejmującą decyzje związane z moim leczeniem.				

Sekcja IV.: Zadowolenie z opieki medycznej i jakość życia

Pyt.18. W jakim stopniu choroba miała negatywny wpływ na Pani jakość życia?

- Wcale
- Trochę
- Średnio
- Bardzo

Pyt. 19. W jakim stopniu Pani choroba nowotworowa miała negatywny wpływ na wymienione poniżej dziedziny życia (w skali 1 do 4, gdzie 1 oznacza brak wpływu, a 4 bardzo duży wpływ)?

	1 – brak wpływu	2	3	4 - bardzo duży wpływ
1. mój związek z partnerem/małżonkiem				
2. moje relacje z członkami rodziny (innymi niż partner/małżonek)				
3. moje relacje z przyjaciółmi				
4. moje relacje ze współpracownikami				
5. moja praca				
6. moje hobby				
7. moja zdolność wykonywania codziennych obowiązków				
8. moja zdolność troszczenia się o rodzinę				
9. moja zdolność uczestniczenia w różnych aktywnościach				
10. moje finanse				

11. mój stan emocjonalny				
12. moje nastawienie do życia				
13. stan emocjonalny bliskich mi osób (rodziny, przyjaciół, itd.)				

Pyt. 20. Proszę wskazać swój stopień zadowolenia z każdej z poniżej wymienionych aspektów życia od momentu diagnozy rozsiańego raka piersi (w skali 1-4, gdzie 1 oznacza bardzo niezadowolona, a 4 bardzo zadowolona)

	1 – bardzo niezadowolona	2	3	4 – bardzo zadowolona
1. zdolność do podejmowania aktywności sprawiających Pani przyjemność				
2. ogólne spojrzenie na życie				
3. małżeństwo, związki uczuciowe				
4. wsparcie ze strony rodziny i przyjaciół				
5. poziom aktywności fizycznej				
6. ilość energii				
7. opieka ze strony lekarza onkologa				
8. poczucie kontroli nad własnym życiem				
9. stan emocjonalny				
10. samoocena				
11. zdolność do pracy				
12. finanse				

Pyt. 21. Proszę wskazać, jak wiele spośród wymienionych osób jest świadomych, że cierpi Pani na chorobę nowotworową?

	Żadna z tych osób	Kilka z tych osób	Większość z tych osób	Nie dotyczy
1. Bliscy przyjaciele				
2. Mąż/partner				
3. Dzieci				
4. Inni krewni				
5. Sąsiedzi				
6. Przełożeni				
7. Współpracownicy				
8. Znajomi				

Pyt.22. W jakim stopniu otrzymuje Pani wsparcie w chorobie nowotworowej od poniżej wymienionych osób/organizacji (w skali 1-4, gdzie 1 oznacza brak wsparcia, a 4 duże wsparcie)?

	1	2	3	4	Nie dotyczy

1. Onkolog/lekarz prowadzący					
2. Inni lekarze biorący udział w leczeniu					
3. Pielęgniarki					
4. Pracownicy opieki społecznej					
5. Terapeuci (doradcy, psychiatrzy, psychologowie)					
6. Małżonek/partner					
7. Dzieci					
8. Rodzice					
9. Współpracownicy					
10. Kapłani, wspólnoty religijne					
11. Rzecznictwa, organizacje wolontariackie, charytatywne lub pozarządowe					
12. Przyjaciele i/lub sąsiedzi					
13. Grupy wsparcia (zdalne i osobiste spotkania z innymi pacjentami)					
14. Koordynatorzy pacjenta, osoby nadzorujące proces leczenia, opiekunowie społeczni					
15. Inne osoby cierpiące na rozsiały raka piersi					
16. Inne osoby chorujące na raka piersi we wczesnym stadium					

Pyt.23. Czy otrzymuje Pani dostateczne wsparcie w chorobie od wymienionych poniżej osób lub grup?

	Wystarczające wsparcie	Niewystarczające wsparcie	Nie dotyczy
1. Onkolog/lekarz prowadzący			
2. Inni lekarze biorący udział w leczeniu			
3. Pielęgniarki			
4. Pracownicy opieki społecznej			
5. Terapeuci (doradcy, psychiatrzy, psychologowie)			
6. Małżonek/partner			
7. Dzieci			
8. Rodzice			
9. Współpracownicy			
10. Kapłani, wspólnoty religijne			
11. Rzecznictwa, organizacje wolontariackie, charytatywne lub pozarządowe			
12. Przyjaciele i/lub sąsiedzi			
13. Grupy wsparcia (zdalne i osobiste spotkania z innymi pacjentami)			
14. Koordynatorzy pacjenta, osoby nadzorujące proces leczenia, opiekunowie społeczni			
15. Inne osoby cierpiące na rozsiały raka piersi			
16. Inne osoby chorujące na raka piersi we wczesnym stadium			

Pyt.24. W jakim stopniu zgadza się Pani z poniższymi stwierdzeniami?

	Całkowicie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Całkowicie się nie zgadzam
1. Czuję się odizolowana od wspólnoty osób cierpiących na raka piersi.				
2. Jest trudno znaleźć grupy wsparcia dla osób cierpiących na rozsiańego raka piersi.				
3. Jest trudno znaleźć informacje dotyczące rozsiańego raka piersi.				
4. Mam poczucie, że wsparcie ze strony mojej rodziny i przyjaciół obecnie nie jest tak duże, jak wtedy, kiedy zdiagnozowano u mnie rozsiańego raka piersi.				
5. Często mam poczucie, że nikt nie rozumie, przez co przechodzę.				
6. Fakt, że zachorowałam na rozsiańego raka piersi sprawił, że zaangażowałam się w działalność wolontariacką (by dać coś w zamian społeczności).				

Sekcja V.: Skutki finansowe:

Pyt. 25. Czy choroba nowotworowa miała wpływ na Pani zdolność do pracy w taki sposób, że doprowadziło to Panią do utraty dochodów?

1. Tak
2. Nie

Pyt. 26. Jaki jest Pani obecna sytuacja zawodowa? Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź.

1. Zatrudniona na pełen etat
2. Zatrudniona na pół etatu
3. Samo-zatrudniona
4. Bezrobotna, szukam pracy
5. Bezrobotna, nie szukam pracy
6. Na emeryturze/rencie
7. Studentka

Pyt. 27. Czy rozsiany rak piersi miał wpływ na Pani życie na któryś z poniższych sposobów? Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź.

1. Musiałam brać dni wolne.
2. Musiałam zmienić stanowisko w obrębie firmy na mniej wymagające.
3. Musiałam pracować w ograniczonym wymiarze godzin.
4. Musiałam na pewien czas przestać pracować.
5. Musiałam zmienić pracę.
6. Musiałam poprosić pracodawcę o przystosowanie warunków pracy do mojej sytuacji (praca w elastycznym wymiarze godzin, praca z domu, udogodnienia dla niepełnosprawnych, przerwy na odpoczynek).
7. Współpracownicy traktowali mnie inaczej niż normalnie.

8. Personel medyczny prowadzący moje leczenie zalecił mi zaprzestanie pracy.
9. Zostałam zwolniona.
10. Nie doświadczyłam żadnego z powyższych w związku z rozsianym rakiem piersi.

`Pyt. 28. Jakie zmiany wprowadziła Pani w swoim życiu w związku z chorobą? ? Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź.

1. Musiałam zaprzestać lub ograniczyć wykonywanie prac domowych.
2. Musiałam zaprzestać lub ograniczyć opiekę nad dziećmi lub wnukami.
3. Musiałam zwiększyć wydatki na kosmetyki.
4. Musiałam zwiększyć wydatki na preparaty odżywcze.
5. Musiałam ograniczyć wydatki inne niż niezbędnie potrzebne (np. na rozrywkę, wakacje, itd.).
6. Musiałam zwiększyć wydatki na dojazdy do miejsc związanych z leczeniem.
7. Musiałam zaprzestać lub ograniczyć opiekę nad członkiem rodziny lub bliskim przyjacielem.
8. Inne, jakie?
9. Nie musiałam dokonywać żadnych zmian w swoim życiu w związku z chorobą.

Reverse translation

Section I

Q. 1. Please select your age:

- | | |
|----------------|---------------|
| 1. ≤ 17 , | 8. 45-49, |
| 2. 18-20, | 9. 50-54, |
| 3. 21-24, | 10. 55-59, |
| 4. 25-29, | 11. 60-64, |
| 5. 30-34, | 12. 65-69, |
| 6. 35-39, | 13. 70-74, |
| 7. 40-44, | 14. ≥ 75 |

Q.2 At what age have you been diagnosed with breast cancer?

1. ≤ 17 ,
2. 18-20,
3. 21-24,
4. 25-29,
5. 30-34,
6. 35-39,
7. 40-44,
8. 45-49,
9. 50-54,
10. 55-59,
11. 60-64,
12. 65-69,
13. 70-74,
14. ≥ 75

3. What's your education level?

1. Primary
2. Job-specific training
3. High school/college
4. Academic degree

4. What's your monthly income netto?

- 1) <1000 zł
- 2) 1000-3000 zł
- 3) 3000-5000 zł
- 4) 5000-7000 zł
- 5) >7000 zł

Q 5. At the time of breast cancer diagnosis, was it located in the breast or lymph nodes only, or was it disseminated to other organs i.e. lungs, liver, bones or brain?

1. Only the breast was involved.
2. The breast and the lymph nodes were involved.
3. The cancer was disseminated to other organs (metastatic breast cancer)
4. I don't know
5. Decline to answer

Section II.

Q 6. How satisfied are you with your communication with the Healthcare Professionals who manage your cancer?

1. Very dissatisfied
2. Rather dissatisfied
3. Rather satisfied
4. Very satisfied

Q.7. Which issues have been discussed with the Healthcare Professionals who manage your treatment during visits? Select all relevant answers.

1. treatment methods available
2. side effects to be expected from current treatment
3. managing side effects of current treatment
4. satisfaction from current treatment
5. discomfort or pain you have
6. expected effects of current treatment
7. quality of life issues (i.e. your ability to stay active)
8. participation in clinical trials
9. cost of treatment
10. emotional effect of metastatic cancer
11. managing treatment with other responsibilities
12. your personal well-being
13. aims of treatment
14. impact of the disease on your family

15. support that you would receive from Healthcare Professionals
16. where to look for additional information
17. impact of the disease on your sexuality
18. impact of the disease on where to look for additional information your femininity
19. access to the place of treatment
20. alternative treatments such as herbs and acupuncture
21. psychiatric therapies (i.e. antidepressants, psychotherapy)
22. nutrition and diet
23. other? Please specify....
24. none of the above

Q 8. Which sources of information do you regularly use to broaden your knowledge about the disease? Select All relevant answers.

1. websites or other Internet resources such as discussion groups, bulletin boards mailing lists etc
2. support groups, voluntary/charity organizations
3. public libraries
4. paper materials (brochures, books)
5. Video materials, movies
6. scientific journals
7. Workshops, conferences (personal or remote access)
8. Patient navigators, coordinators of treatment, case workers (people assigned to guide and support patients with cancer through the healthcare system throughout their treatment)
9. social workers
10. Therapists (i.e. counselors, psychiatrists, psychologists)
11. support groups (remote or personal meetings with other patients)
12. other patients with metastatic breast cancer
13. Telephone hotlines
14. Other, please specify
15. None
16. Don't know
17. Decline to answer

Q. 9. Taking into consideration your last experience with Healthcare Professional indicate, how much do you agree with the following issues:

	Fully agree	Rather agree	Rather disagree	Fully disagree
1. Consultation with Healthcare Professional provided me with a more optimistic outview of my disease.				
2. Healthcare Professional who treat me give me realistic assessment of my prognosis.				
3. I would like my Healthcare Professionals to consider my emotional needs.				
4. I would like to have more time to discuss my needs during my visits to Healthcare Professionals who treat me.				

Q 10. Which of the following types of information should be available to metastatic breast cancer patients? Please select All relevant options.

1. information on all available treatment options used by the medical community in cases such as yours
2. information on the side effects and ways of managing them
3. information on the clinical trials and research studies concerning New methods of treatment
4. information on the estimated life expectancy of people with metastatic breast cancer
5. information on the types of care available to metastatic breast cancer patients
6. information on the ways to relieve discomfort and/or fight the side effects such as fatigue and nausea/vomiting
7. information on the possible changes in physical appearance such as alopecia, mastectomy or weight loss
8. general information on metastatic breast cancer
9. information about possible problems with getting pregnant
10. information on decreased interest in sexual activity
11. information about alternative therapies such as herbal remedies and acupuncture
12. information about nutrition and diet
13. other, please specify
14. I don't know
15. Decline to answer

Q 11. Indicate, please, how much do you agree with the following statements about the availability of information about metastatic breast cancer in the place, where you live.

	Fully agree	Rather agree	Rather disagree	Fully disagree
1. There is enough information about metastatic breast cancer available.				
2. I feel overwhelmed with the amount of information about metastatic breast cancer available.				
3. I independently seek information about metastatic breast cancer.				
4. The amount of information about metastatic breast cancer does not meet my needs.				

Q 12. How useful would you find the following resources (scale 1-4, where 1=useless, 4=very useful)?

	1 (useless)	2	3	4 (very useful)
1. tools supporting compliance with medical recommendation (phone applications, leaflets)				
2. online forum for metastatic breast cancer patients				
3. resources that would help my family and friends understand and accept my disease				
4. website containing information about the disease and treatment options				

5. social media (Facebook, Twitter, blogs, boards) informing about metastatic breast cancer and treatment options				
6. guide how to talk to Healthcare professionals				
7.information about managing side effects of treatment				

Section III.:

Q. 13. Are you currently treated for your metastatic breast cancer?

1. Yes
2. No

Q. 14. Do you have a person (family member or friend) who helps you to cope with the disease (accompanies you to doctor visits, helps you make decisions about treatment, helps with Home duties, gives you emotional support)?

1. Yes
2. No

Q.15.Has your treatment plan been consulted with you/your caregiver?

1. Yes
2. No
3. Doesn't apply

Q.16. If the Healthcare Professionals make decisions about your treatment without consultation with you/your caregiver, which of the following statements best describes why you don't actively participate in making these decisions?

1. I/we lack knowledge about the available treatment options.
- 2.I/we trust the Healthcare Professionals who make the Best decisions about my treatment.
3. I/we don't feel comfortable questioning the Healthcare Professionals who treat me.
4. I don't want to be seen as a difficult patient.
5. I/we prefer not to have too much information, it is overwhelming.
6. Other, specify?

Q17. How much to you agree with the following statements?

	Fully agree	Rather agree	Rather disagree	Fully disagree
1. The options of treatment of my metastatic breast cancer available to me are limited.				
2. I feel capable of making my own decisions about cancer treatment.				
3. New therapies to treat metastatic breast cancer are needed.				
4. My caregiver is the primary decision maker about my treatment.				

Section IV.:

Q.18. How much of a negative impact on your quality of life did the disease have (scale 1-4, were 1=no impact, 4=high impact)?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.

Q 19. To what extent did your cancer negatively affect the following areas of life (scale 1-4, were 1=no impact, 4=high impact)?

	1 – no impact	2	3	4 - high impact
1. my relationship with my spouse/partner				
2. my relationships with my family (other than a spouse/partner)				
3. my relationships with friends				
4. my relationships with co-workers				
5. my job				
6. my hobbies				
7. my ability to fulfil home duties				
8. my ability to care for my family				
9. my ability to participate in different activities				
10. my finances				
11. my emotional status				
12. my attitude to life				
13. the emotional status of people close to me (family, friends) attitude to life				

Q 20. Please rate your satisfaction with each of the following aspects of life Since your metastatic breast cancer diagnosis (scale 1-4, 1= very dissatisfied, 4=very satisfied)

	1 – very dissatisfied	2	3	4 – very satisfied
1. ability to take enjoyable activities				
2. general Outlook on life				
3. marriage, romantic relationships				
4. support from family and friends				
5. level of physicalactivity				
6. amount of energy				
7. Healthcare provided by oncologist				
8. sense of control over life				
9. emotionalstate				
10. selfesteem				
11. ability to work				
12. finances				

Q 21. Indicate please, how many of the following people are aware of your cancer diagnosis?

	None of them	A few of them	Most of them	Not applicable
1. Close friends				
2. Spouse/partner				
3. Children				
4. Other relatives				
5. Neighbours				
6. Supervisors				
7. Co-workers				
8. Acquaintance				

Q 22. To what extent do the following people/organisations provide you support in cancer?

(scale 1-4, 1=no support, 4=high support)?

	1	2	3	4	Not applicable
1. Oncologist/doctor carrying on the treatment					
2. other doctor treating me					
3. nurses					
4. social workers					
5. therapists (counselors, psychiatrists, psychologists)					
6. Spouse/partner					
7. Children					
8. Parents					
9. Co-workers					
10. priests, religious communities					
11. Advocacy, voluntary/charity organisations or NGO					
12. Friends and/or neighbours					
13. support groups (remote or personal meetings with other patients)					
14. Patient navigators, coordinators of treatment, case workers					
15. other people suffering from metastatic breast cancer					
16. other people suffering from early breast cancer					

Q23. Do you receive sufficient support in your disease from the following people or groups?

	Sufficient	Insufficient	Not
--	------------	--------------	-----

	support	support	applicable
1. Oncologist/doctor carrying on the treatment			
2. other doctor treating me			
3. nurses			
4. social workers			
5. therapists (counselors, psychiatrists, psychologists)			
6. Spouse/partner			
7.Children			
8. Parents			
9. Co-workers			
10. priests, religious communities			
11. Advocacy, voluntary/charity organizations or NGO			
12. Friends and/or neighbours			
13. Support groups (remote or personal meetings with other patients)			
14. Patient navigators, coordinators of treatment, case workers			
15. other people suffering from metastatic breast cancer			
16. other people suffering from early breast cancer			

Q.24. To what extent do you agree with the following statements?

	Fully agree	Rather agree	Rather disagree	Fully disagree
1. I feel isolated from the breast cancer community.				
2. It is hard to find support groups for people suffering from metastatic breast cancer.				
3. It is hard to find information about metastatic breast cancer.				
4. I feel that the support from my family and friends is currently not as strong, as it was when I was first diagnosed with metastatic breast cancer.				
5. I often feel that no one understands what I am going through.				
6. The fact that I got metastatic breast cancer, led me to volunteer (to give the society something instead).				

Section V.

Q 25. Did the cancer affect your ability to work in such a way that it led to loss in income?

1. Yes
2. No

Q. 26. What is your current employment status? You May select more than one.

1. Employed full time
2. Employed part time
3. Self-employed
4. Not employed, looking for work
5. Not employed, not looking for work
6. Retired
7. Student

Q 27. Did the metastatic breast cancer impact your life in any of the following ways? You may select more than one.

1. I had to take days off.
2. I had to change my position to less demanding within the company.
3. I had to work a reduced Schedule of hours.
4. I had to stop working for some time.
5. I Had to change my job.
6. I had to ask my employer to adapt the conditions of work to my situation (flexible hours, work from Home, facilities for disabled, breaks for Rest)
7. My co-workers looked at me differently than usual.
8. The healthcare Professionals who treat me advised me to stop working.
9. I was laid off.
10. I didn't experience Any of the above because of my metastatic breast cancer.

Q. 28. What changes did you make in your life because of the disease? You May select more than one.

1. I had to stop or cut back on housework.
2. I had to stop or cut back on childcare (for children or grandchildren).
3. I had to spend more on cosmetics.
4. I had to spend more on nutritional products.
5. I had to cut back on non-essential expenses (entertainment, holidays, etc.).
6. I had to spend more on travelling to places related with treatment.
7. I had to stop or cut back on care for a family member or close friend.
8. Other, please specify?
9. I didn't have to make Any changes because of my disease.

7.Artykuł nr 3

Bochenek-Cibor J, Zawisza K, Georgiew F, Bała MM. Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer in Tarnow Region of Poland and Among the Social Media Polish Group—Results from the Survey from Patients. J Cancer Educ 2020. doi:10.1007/s13187-020-01760-y.

Table of Contents

Title Page.....	116
Abstract.....	117
Introduction.....	118
Methods.....	119
Results.....	120
Discussion.....	123
Conclusions.....	126
References.....	127
Tables.....	128
Figures.....	130
Appendix.....	133

Assessment of psychosocial and functional effects of metastatic breast cancer in Tarnow region of Poland and among the social media Polish group -results from the survey from patients.

Justyna Bochenek-Cibor M.D.¹, Katarzyna Zawisza², Filip Georgiew³, Małgorzata M. Bała M.D.⁴

1. Department of Radiation Oncology, St Lukas Hospital, Lwowska 178a, 33-100 Tarnów, Poland, tel/fax +481463165585, bochenekjm@gmail.com, ORCID 0000-0003-3640-0594- 1 - corresponding author
2. Department of Medical Sociology, Jagiellonian University Medical College; Kopernika 7A, 31-034 Krakow, Poland, katarzyna.zawisza@uj.edu.pl
3. State Higher Vocational School in Tarnow, Mickiewicza 8, 33-100 Tarnów, Poland, filip.georgiew@interia.pl
4. Chair of Epidemiology and Preventive Medicine, Department of Hygiene and Dietetics, Faculty of Medicine, Jagiellonian University Medical College, Kopernika 7A, 31-034 Krakow, Poland, malgorzata.1.bala@uj.edu.pl

Abstract

Background: The aim of the study was a comprehensive assessment of metastatic breast cancer patients' needs in Poland.

Methods: We conducted and culturally adapted and validated "Count Us, Know Us, Join Us" Metastatic Breast Cancer Survey between November 2018 and July 2019. Two hundred ten patients treated in Tarnów completed the paper questionnaires distributed conveniently by healthcare professionals and 110 patients completed the online survey.

Results: Almost all patients believe that new therapies are necessary and over a half find their options of treatment limited. Support from family, friends and healthcare professionals seems sufficient. Most patients declare a negative impact of the disease on their emotional status, ability to maintain their lifestyle, finances and job with one-third of respondents being employed. Three quarters of patients actively seek data about cancer. The main source of information for Polish patients is Internet and they are primarily interested in the ways of managing side effects and available treatment options. We identified factors related to satisfaction with communication with the healthcare professionals.

Conclusions: The results are generally consistent with similar studies across the universe. This may indicate that several issues have not been addressed over the years and there is an urgent need to join international forces to raise awareness and support for metastatic breast cancer patients and lobby for better treatment outcomes.

Keywords: Breast Neoplasms, Needs Assessment, Neoplasm Metastasis, Psychosocial Support Systems, Social Support, Surveys and Questionnaires

Introduction

Breast cancer is the most frequently diagnosed cancer among women worldwide[1] and the second most common oncologic cause of death among Polish females [2]. The growing number of cases is predicted to rise from about 2.0 (in 2018) to 3.0 million by 2040 worldwide[3]. Despite screening programs, advanced (ABC) or metastatic breast cancer (MBC) is initially diagnosed among 5-10% patients in Western countries, as well as in Poland[4]. Moreover, approximately 20-30% of early breast cancer patients may recur with MBC[5]. MBC remains an incurable disease with a median overall survival (OS) of 3 years, but we observe a trend for improving outcomes, especially in an environment with access to the best available care[6]. In order to fight for a cure, in 2016 European School of Oncology established the ABC Global Alliance. It is a multi-stakeholder platform supporting tangible improvements that will ultimately create awareness and actions to improve and extend the lives of people living with ABC in all countries worldwide[7]. As supporters of the initiative, we decided to bring up to date the assessment of support received and the need for support expressed by MBC patients worldwide. We carried out a systematic review of survey studies that revealed a need for a comprehensive assessment of psychosocial and functional effects of MBC in Poland. The aim of this study was to estimate the emotional, support, and information needs of patients as well as to define the roles of various stakeholders in the breast cancer community in improving the experiences of women. We also wanted to check for factors related with the satisfaction with communication with the healthcare professionals. The results might be used to develop an education program.

Methods

We adapted culturally and validated the “Count Us, Know Us, Join Us” Global Metastatic Breast Cancer (Count Us) questionnaire after obtaining Authors’ permission[8]. We conducted the anonymous survey between November 2018 and July 2019. The inclusion criteria were as follows: 1) Polish women diagnosed with MBC 2) aged 18 or older, 3) capable of replying to a self-reported questionnaire. Exclusion criteria included the following: 1) inability to complete the questionnaire (dementia, cognitive failure, psychiatric illness, language difficulty, or visual loss).

The questionnaire consisted of 28 questions, divided into 5 sections: demographic data, communication, treatment, satisfaction with care and quality of life as well as finances. In ten questions respondents were asked to state how often they perceived the statements to be true for them on a four-point Likert-type scale. There were six multiple-choice questions. The time required to complete the survey was estimated about 20 minutes. The survey questionnaire is available in the Appendix. In the validation process (to be published) we asked open questions only to get feedback about the questionnaire. In the final survey five questions (7.23, 8.14, 10.13, 16.6, 28.8) included open responses to let respondents share the experiences not mentioned in the template. We did not include these items in the results as there had been no open responses.

The study was approved by the District Bioethics Committee of Tarnów District Medical Council (Decision No. 8/0177/2018). All participants gave their informed consent prior to inclusion into this study. Statistical analyses were performed using Statistica 13.1 and IBM SPSS Statistics 25 software. Descriptive statistics (frequencies, mean values) were calculated, and differences in distribution between groups (age, level of education, income, satisfaction) were tested using the Pearson χ^2 test. Multinomial logistic regression was used to identify

factors related to satisfaction with communication with the healthcare professionals. The results were presented as Odds Ratio and 95% confidence interval. Dependent variable was analyzed as three categorical variable (dissatisfied – reference category, rather satisfied, very satisfied). As independent the following variables was considered: more optimistic overview of the disease after consultation with HCP, realistic assessment of the prognosis given by HCP, the need for consideration of the emotional needs by HCP and for discussing patient's needs during visits to the HCP, assessment of the amount of information about MBC available, having a person who helps to cope with the disease, being involved in treatment planning, amount of support received from doctors and nurses as well as age, education level, income and cancer stage at diagnosis. For calculations and results analysis we assume that all 320 surveys were completed by 320 patients which estimates the response rate of 100%. For the convenient method of sampling that should not be interpreted as a survey response rate.

Results

Two hundred ten adult MBC patients of the Radiation Oncology and Nuclear Medicine Institute of St Lukas Hospital in Tarnów as well home hospice in Tarnów completed the paper questionnaires distributed conveniently by healthcare professionals during the visits to the doctor. The patients were residents of Tarnów and areas located within 50 km from this city. Additionally, the Author (JBC) invited members of the Facebook group for Polish patients with MBC for participation and 110 patients completed the online survey. Demographic details were presented in Table 1.

Communication

The vast majority (91%) of respondents were satisfied with the communication with healthcare professionals (HCP) treating their disease. Most patients discussed different treatment methods available and their potential side effects during their visits. The detailed

list of topics explained by HCP is presented in Fig. 1 in the Appendix. Most patients (57%) learned about their disease from the Internet. Next, they used leaflets and books (41%) as well as information from other MBC patients (35%) and support groups (24%).

Most (77%) respondents actively sought out information regarding MBC. Seventy percent of patients declared there is enough information available to MBC patients and 25% felt overwhelmed with it. Women most required the information on treatment side effects and ways of managing them (83%; Fig.1). Nine out of 10 women received realistic assessment of their prognosis. However, 8 out of 10 people wanted the healthcare professionals to address their emotional needs as well as discuss their needs during visits (See Supplementary Fig. 2).

Treatment

Most (71%) respondents were currently treated for MBC and a majority (85%) had a caregiver who helped them manage their disease. In most cases (64%) HCP included the patient and their caregiver in choosing the treatment plan. If the patients were not involved in making decisions regarding treatment, that is because they trusted the HCP (44%). See Fig.2 for patients' opinions of treatment.

Satisfaction with care and quality of life

According to three fourth (78%) of patients their MBC had a lot or moderate negative impact on their quality of life. The areas most negatively affected are presented in Figure 3. Only 43% women declared satisfactory self-esteem. Detailed data on satisfaction with different issues is available in the Supplementary Fig 3.

Most members of the MBC patients' community were aware of their disease (Fig. 4).

Women generally felt sufficiently supported – See Table 2 for providers of sufficient support and respondents' attitudes.

Finance

Every second survey participant declared the loss of personal income related to the decreased ability to work caused by MBC. The majority (69%) of respondents were retired or pensioners while one third (35%) worked part- of full-time or were self-employed. Almost half (44%) of the respondents had to stop working altogether for a period of time as a consequence of MBC. Almost all patients (90%) had to make some changes in their lives because of the disease (see Fig. 5): mostly (72%) stopped or cut back on housework and increased expenses on travels to medical appointments (63%).

Indicators of satisfaction and needs

We checked for differences in the opinions of women depending on age, income or education level. More respondents <60 year-old ($p=0.013$) and those with high education ($p=0.01$) require information about their participation in clinical trials. Relationship between satisfaction with communication with the HCP and considered factors is shown in Table 1 in the Appendix.

The results of the univariate multinomial logistic regression models showed that consultation with Healthcare Professional providing more optimistic overview of the disease and realistic assessment of the prognosis, assessment of the amount of information about MBC available, amount of support received from doctors or nurses, and income were found as the significant indicators of satisfaction with communication with healthcare professionals – see Table 2 in the Appendix.

Finally, the results of the stepwise model showed that consultation with HCP providing more optimistic overview of the disease increased the odds of being very satisfied with the healthcare providers (OR=23.3 95% CI: [1.38, 392.30]). Realistic assessment of the prognosis increased the odds of being rather satisfied OR=18.8 95% CI: [2.77, 127.98]) as well as very satisfied (OR=18.9 95% CI: [2.37, 150.97]). We found that the support

from oncologists was the significant indicator of satisfaction with communication with healthcare professionals. The results are shown in Table 3 in the Appendix.

Discussion

To Authors' best knowledge, this is the first survey assessing the psychosocial, emotional, functional and support needs of patients with MBC in Poland. The bimodal way of recruitment resulted in a high number of respondents as for a single-country study.

Results of our survey are consistent with different previously published studies from around the world[8–16]. This may indicate that several issues have not been addressed over the years irrespectively from political, cultural or geographical terms. A little bit more Polish patients declare negative influence of their disease on their personal relations in comparison with Count Us respondents. The relationship with partner/spouse is affected in 41% (vs. 34%), with other members of the family in 45% (vs. 37%), with co-workers in 36% (vs. 28%). On the other hand, more Polish respondents than in the Count Us declare receiving enough support from spouse/partner (87 vs. 68%), children (86 vs. 72%) and parents (87 vs. 55%). Less Polish patients feel isolated from the non-ABC community (26 vs. 40%) and feel it is hard to find support groups for MBC (34 vs. 54%).

As far as financial and professional issues are concerned, in Poland less MBC women are employed vs. in Count us (35 vs. 42%). The proportion of women who had to stop working for some time is similar between studies (44% in Poland and 41% in Count Us). Count Us was carried out in 12 countries all over the world, with most respondents coming from US. A systematic review[17] identified numerous factors affecting return to work of survivors. Social, family and employer support as well as and financial independency emerged as key facilitators. Maintaining employment provides psychological, economic and societal benefits to patients and their caregivers[5]. Implementation of legislation that protects the right to work and flexibility and accommodation of workplace environment is one of the actions

to change defined in ABC Global Charter[18] comprising of 10 distinct goals to help change the future of MBC.

Respondents of our survey declare receiving sufficient support from HCP, which stays in accordance with available research[8,13,15]. Women appraise less the amount of support from advocacy, voluntary/charity or non-governmental organizations, patient navigators, religious communities as well as from social workers. Awareness of the non-clinical support should be raised and cooperation between HCP and social services should be increased. Most patients express the need for information about available types of care so oncologists could refer them to adequate organizations providing different types of support.

Differences in the attitudes of women of different age[12,13], education level[9,19] and income[20] have been proven in previous studies. Regression models showing relationship between different factors and satisfaction with communication with the healthcare professionals have, to Authors' best knowledge not been checked for MBC patients. That accounts for the exceptional value of our study.

Neither participation rates nor response rates for the survey could be calculated, because multiple methods of participant recruitment were used and the scope of outreach was not tracked. Another concern is a possible selection bias that could be attributed to the subject of the questionnaire and the convenient method of sampling, i.e. patients dissatisfied with the support they receive or demanding more information about their disease might be especially interested in expressing their opinions. Patients had equal access to surveys and received the same level of care irrespectively of completing the survey or not.

Results of paper surveys from patients from a certain region of Poland were analysed together with those from the online group from the whole country which might cause concern about participants homogeneity.

The patients stress the need for the methods of treatment as well as for information on clinical trials. Doubling ABC median overall survival by 2025 is the first goal of ABC Global Charter[18]. The Polish Ministry of Health published in 2018 a consensus on diagnostic and treatment of breast cancer[21], staying in accordance with ESMO guidelines[22] where they stress the role for multidisciplinary treatment. Guidelines for the management of MBC are developed during International Consensus Conference for Advanced Breast Cancer[6]. All of us should put every effort in the implementation of the above mentioned guidelines and in providing access to treatment and support worldwide.

Among the actions for change defined in the Global Charter[18], there is improving the quality of life of MBC women, enhancement of communication between HCP and patients as well as counteracting the stigma and isolation associated with living with MBC. We encompass it in our study by providing data from validated tool to raise awareness of the physical, social and emotional needs of women with MBC.

To sum up, in most cases the disease had a negative impact on patients' lives, mainly in terms of emotional status and the ability to maintain their lifestyle. However, women generally felt sufficiently supported and informed both by HCP and family. Women stressed the need for new therapies. The study is important as it provides feedback for stakeholders, non-governmental organizations as well as different associations to develop an education program aimed at better support of MBC patients. It might be dedicated to the whole society in order to raise the global awareness and give people advice on how to assist women in the daily lives or at special groups, mainly professionals treating the MBC patients. It might be a global initiative, part of the national healthcare system or a local procedure.

Conclusion

It is the first study providing comprehensive assessment of the emotional, support, and information needs of metastatic breast cancer in Poland. We must draw conclusions from the results of the survey at global and individual level and initiate appropriate actions.

Declarations

Funding: None

Conflict of interest: None

Ethics approval: District Medical Council in Tarnów Bioethics Committee (Decision No. 8/0177/2018)

All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

References

- [1] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2018;68:394–424. doi:10.3322/caac.21492.
- [2] Didkowska J, Wojciechowska U, Olasek P. Nowotwory złośliwe w Polsce w 2015 roku Cancer in Poland in 2015. *Cancer* 2017.
- [3] Cancer Tomorrow. Estimated number of incident cases from 2018 to 2030, breast, females n.d. [http://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-bar?type=0&population=900&mode=population&sex=2&cancer=39&age_group=valu](http://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-bar?type=0&population=900&mode=population&sex=2&cancer=39&age_group=value&apc_male=0&apc_female=0)
[e&apc_male=0&apc_female=0](http://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-bar?type=0&population=900&mode=population&sex=2&cancer=39&age_group=valu) (accessed August 16, 2019).
- [4] Cardoso F, Harbeck N, Fallowfield L, Kyriakides S, Senkus E, ESMO Guidelines Working Group. Locally recurrent or metastatic breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2012;23:vii11–9. doi:10.1093/annonc/mds232.
- [5] Cardoso F. Global Status Metastatic Breast Cancer Report (2005-2015). *Glob Status Metastatic Breast Cancer Rep* 2016.
- [6] Cardoso F, Senkus E, Costa A, Papadopoulos E, Aapro M, André F, et al. 4th ESO–ESMO International Consensus Guidelines for Advanced Breast Cancer (ABC 4)†. *Ann Oncol* 2018;29:1634–57. doi:10.1093/annonc/mdy192.
- [7] About Us | Breast Cancer Metastatic | Secondary Breast Cancer n.d. <https://www.abcgloballiance.org/about-us/about-abc-global-alliance/> (accessed August 16, 2019).
- [8] Cardoso F, Harbeck N, Mertz S, Fenech D. Evolving psychosocial, emotional, functional, and support needs of women with advanced breast cancer: Results from the Count Us, Know Us, Join Us and Here & Now surveys. *Breast* 2016;28:5–12. doi:10.1016/j.breast.2016.04.004.
- [9] Mayer M, Grober S. Silent voices: women with advanced (metastatic) breast cancer share their needs and preferences for information, support and practical resources. A Rep from Living Beyond Breast Cancer, Haverford 2006.
- [10] Harding V, Afshar M, Krell J, Ramaswami R, Twelves CJ, Stebbing J. “Being there” for women with metastatic breast cancer: a pan-European patient survey. *Br J Cancer* 2013;109:1543–8. doi:10.1038/bjc.2013.492.
- [11] Mayer M. Lessons Learned From the Metastatic Breast Cancer Community. *Semin Oncol Nurs* 2010;26:195–202. doi:10.1016/j.soncn.2010.05.004.
- [12] Brufsky AM, Ormerod C, Bell Dickson R, Citron ML. Understanding the Needs of Patients with Metastatic Breast Cancer: Results of the Make Your Dialogue Count Survey. *Breast J* 2017;23:17–25. doi:10.1111/tbj.12675.
- [13] Reed E, Simmonds P, Haviland J, Corner J. Quality of Life and Experience of Care in Women With Metastatic Breast Cancer: A Cross-Sectional Survey. *J Pain Symptom Manage* 2012;43:747–58. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.05.005.
- [14] Spence D, Morstyn L, Wells K. The support and information needs of women with secondary breast cancer 2015.
- [15] Espié M, Moley-Massol I, Zernik N, Debiais D, Diéras V. Metastatic Breast Cancer: Patient Journey, Patient Needs, and Expectations: Results of the RÉALITÉS National Survey. *Oncologie* 2018;20:73–83. doi:10.3166/onco-2018-0013.
- [16] Hanson AA, Guglielmino JE, Beyond L, Cancer B, Ashing-giwa K. Key Findings from Living Beyond Breast Cancer’s National Needs Assessment of Young Women Affected by Breast Cancer n.d.:1–4.
- [17] Islam T, Dahlui M, Majid H, Nahar A, Mohd Taib N, Su T, et al. Factors associated

- with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. BMC Public Health 2014;14:S8. doi:10.1186/1471-2458-14-S3-S8.
- [18] ABC Global Charter | ABC Charter | ABC Guidelines n.d. <https://www.abcgloballiance.org/abc-global-charter/> (accessed July 6, 2019).
- [19] Au A, Lam W, Tsang J, Yau T, Soong I, Yeo W, et al. Supportive care needs in Hong Kong Chinese women confronting advanced breast cancer. Psychooncology 2013;22:1144–51. doi:10.1002/pon.3119.
- [20] Williamson TJ, Love SM, Clague DeHart JN, Jorge-Miller A, Eshraghi L, Cooper Ortner H, et al. Metastatic Breast Cancer Collateral Damage Project (MBCCD): Scale development and preliminary results of the Survey of Health, Impact, Needs, and Experiences (SHINE). Breast Cancer Res Treat 2018;171:75–84. doi:10.1007/s10549-018-4823-x.
- [21] Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 2 lipca 2018r. w sprawie zaleceń postępowania dotyczących diagnostyki i leczenia raka piersi. 2018.
- [22] Senkus E, Kyriakides S, Penault-Llorca F, Poortmans P, Thompson A, Zackrisson S, et al. Primary breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Ann Oncol 2013;24 Suppl 6:vi7-23.

Tables

Age	
25-29	1%
30-34	2%
35-39	2%
40-44	5%
45-49	5%
50-54	12%
55-59	14%
60-64	22%
65-69	17%
70-74	12%
>75	8%
Age at diagnosis	
21-24	1%
25-29	1%
30-34	3%
35-39	5%
40-44	7%
45-49	7%
50-54	18%
55-59	23%
60-64	15%
65-69	11%
70-74	5%
>75	4%
Education	
Primary	7%

Job-specific training	22%
High school/college	40%
Academic degree	31%
Income	
<1000 PLN	18%
1000 - 3000 PLN	60%
3000 - 5000 PLN	16%
5000 - 7000 PLN	2%
> 7000 PLN	2%
No data	2%
Localisation of the cancer at diagnosis	
Breast only	30%
Breast and regional lymph nodes	55%
Metastasis to other organs	13%
I don't know	1%
Decline to answer	1%

Table 1 Sociodemographic details.

Providers of sufficient support	
Oncologist/doctor carrying on the treatment	88%
Spouse/partner	87%
parents	87%
Children	86%
other doctors treating me	80%
nurses	80%
other people suffering from metastatic breast cancer	75%
Friends and/or neighbours	72%
support groups (remote or persnol meetings with other patients)	68%
other people suffering from early breast cancer	68%
co-workers	66%
therapists (counselors, psychiatrists, psychologists)	65%
social workers	54%
priests, religious communities	52%
Patient navigators, coordinators of treatment, case workers	48%
advocacy, voluntary/charity organisations or non-governmental organisations	39%
Percentage of respondents who fully/rather agree with the following statements:	
I often feel that no one understands what I am going through.	53%
I feel that the support from my family and friends is currently not as strong, as it was when I was first diagnosed with MBC.	47%
It is hard to find support groups for people suffering from metastatic breast cancer.	34%
I feel isolated from the breast cancer community.	26%
It is hard to find information about metastatic breast cancer.	26%
The fact that I got metastatic breast cancer, led me to volunteer (to give the society something instead).	24%

Table 2 Percentage of people or groups providing sufficient support for MBC patients and

respondents' attitudes.

Figures

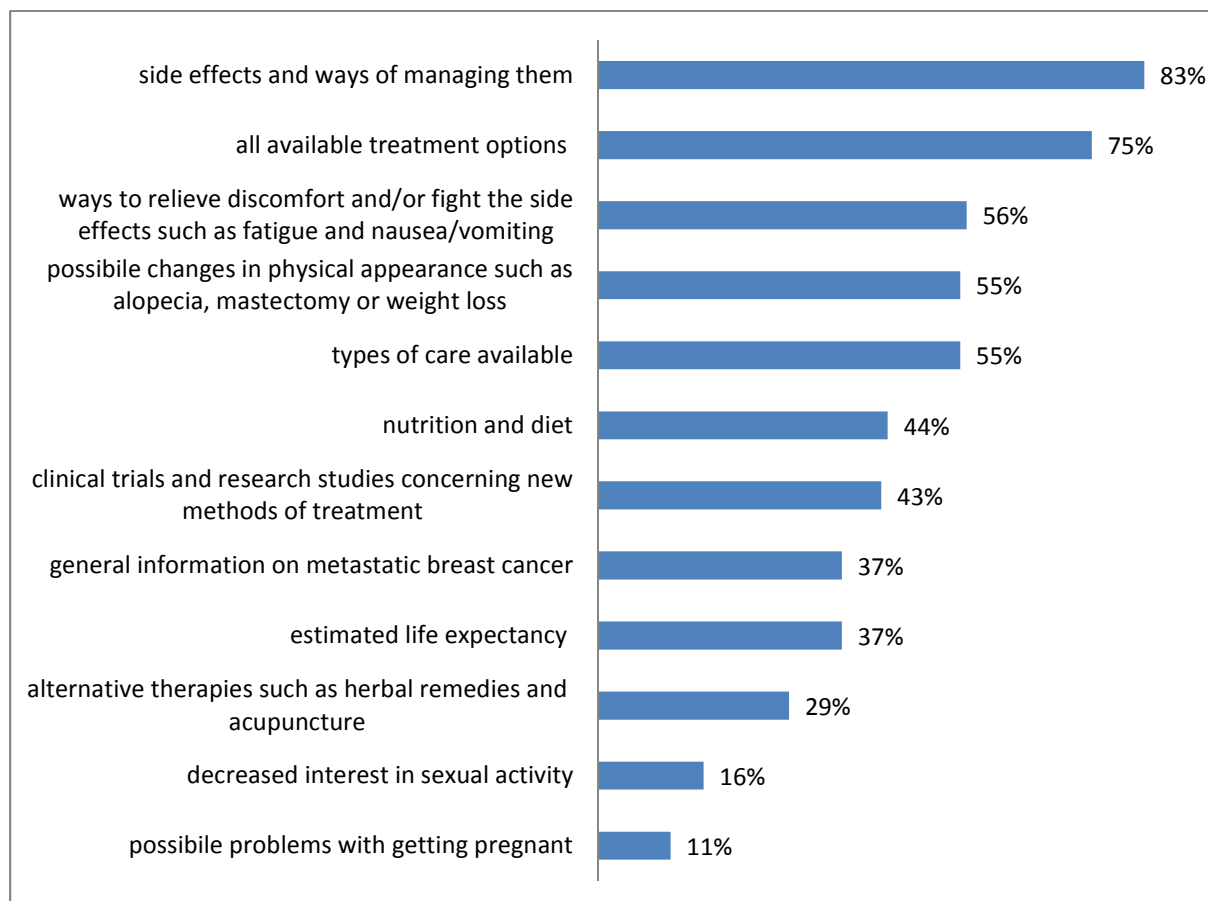


Fig 1 Types of information required by women with MBC

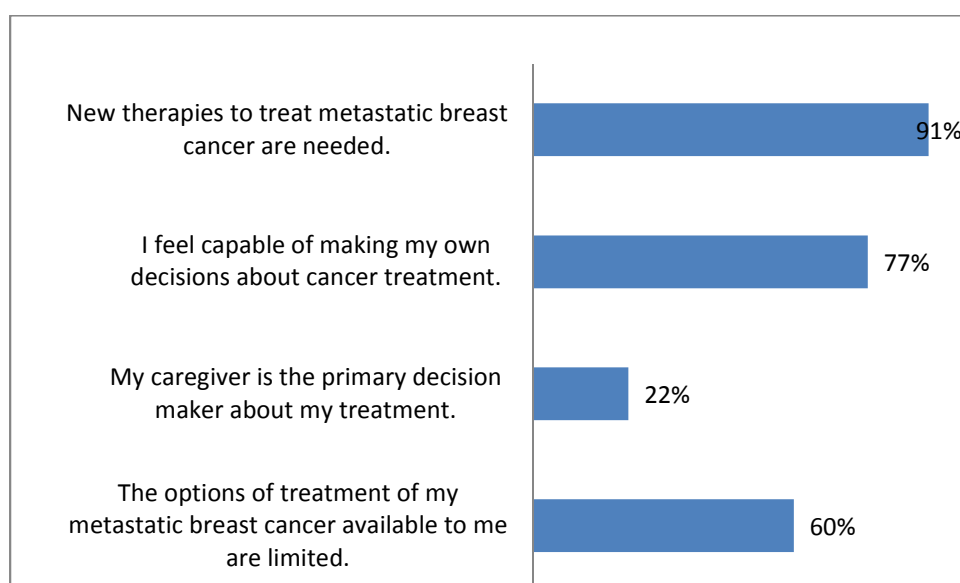


Fig 2 Medicinal support

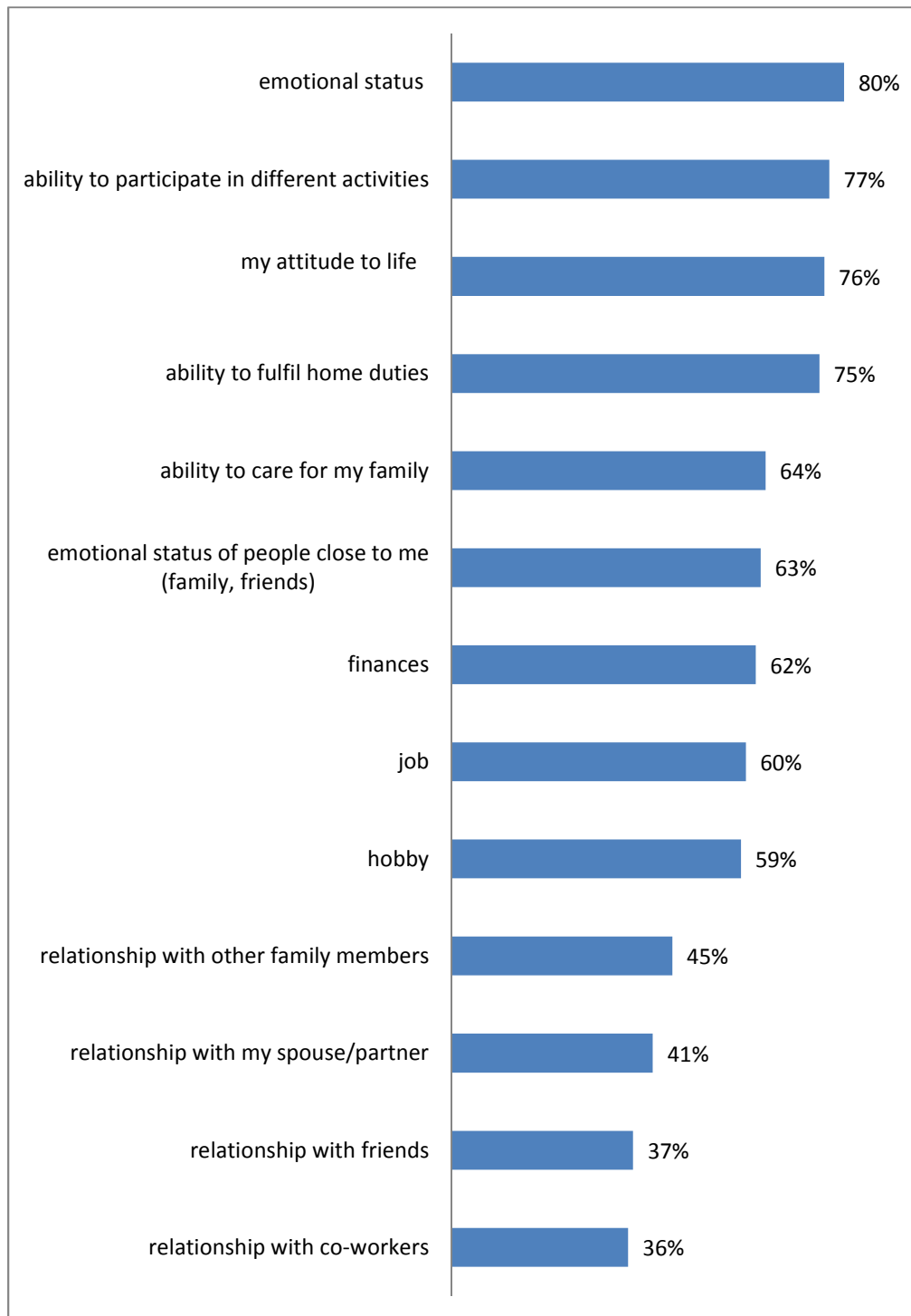


Fig 3 Areas of life moderately or highly impacted negatively by MBC diagnosis

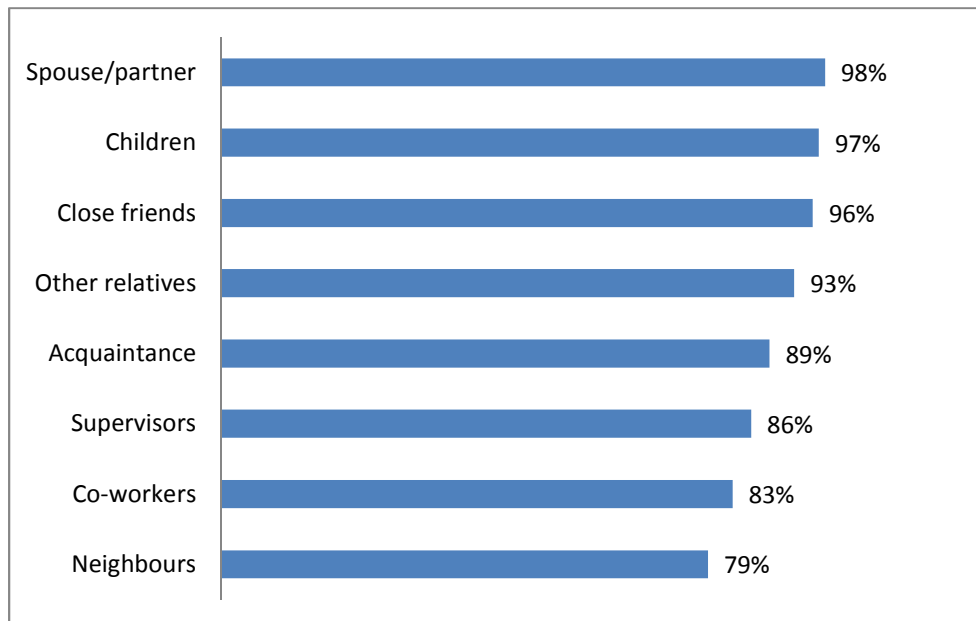


Fig 4 Percentage of people in the MBC patients' community aware of their disease

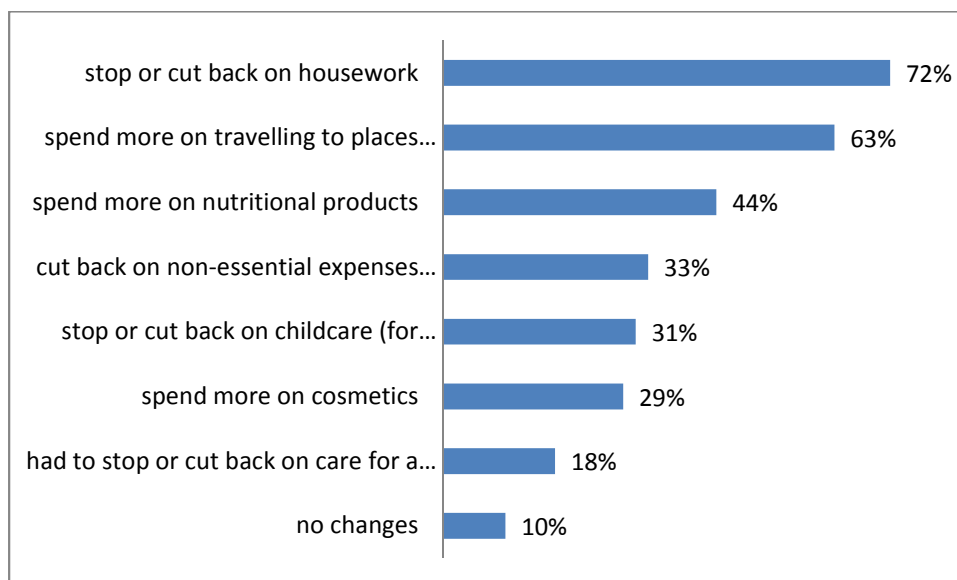


Fig 5 Percentage of women who had to make the different changes in their lives due to MBC

Appendix

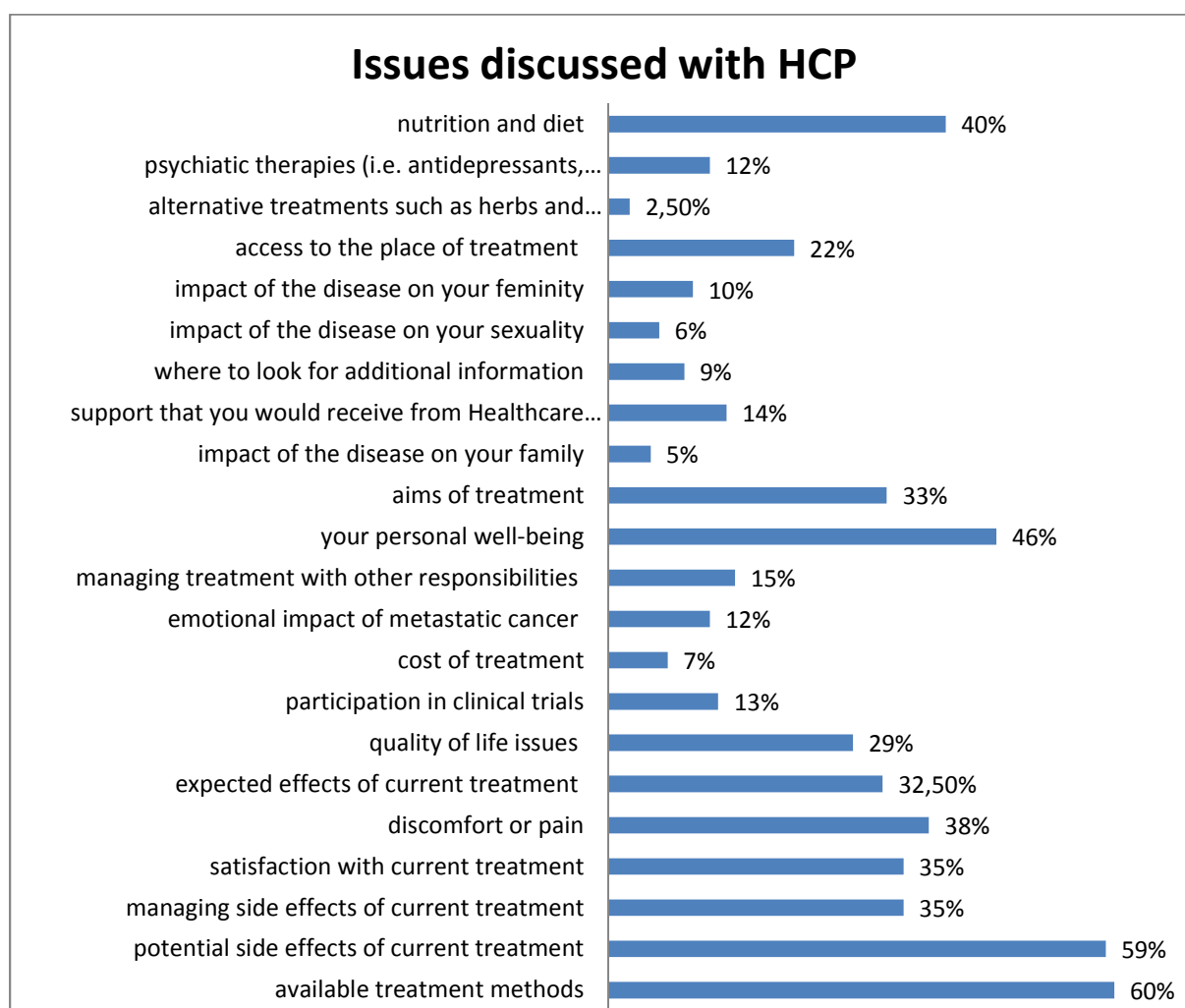


Fig. 1. Issues discussed during visits with Healthcare Professionals treating the MBC.

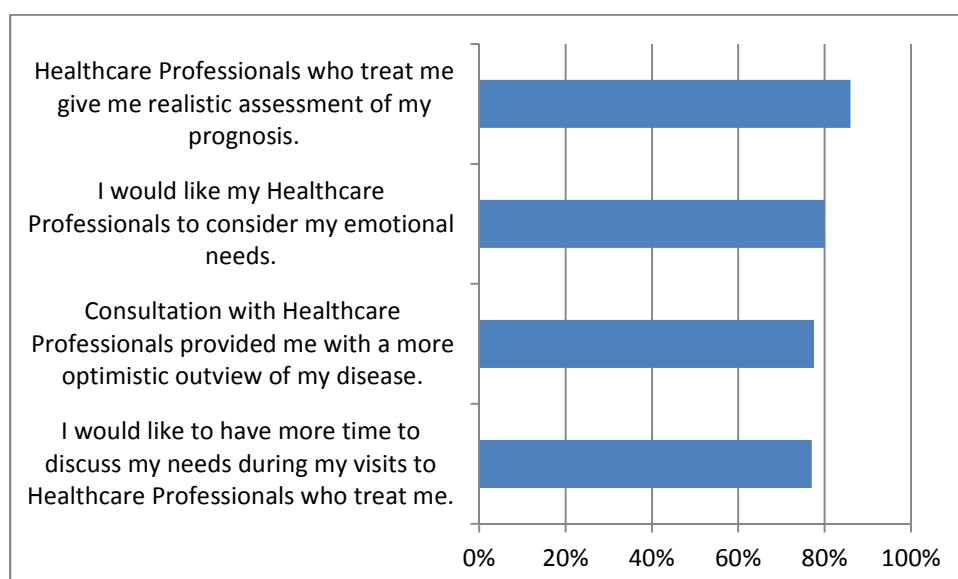


Fig. 2. Percentages of women who agree with the following statements.

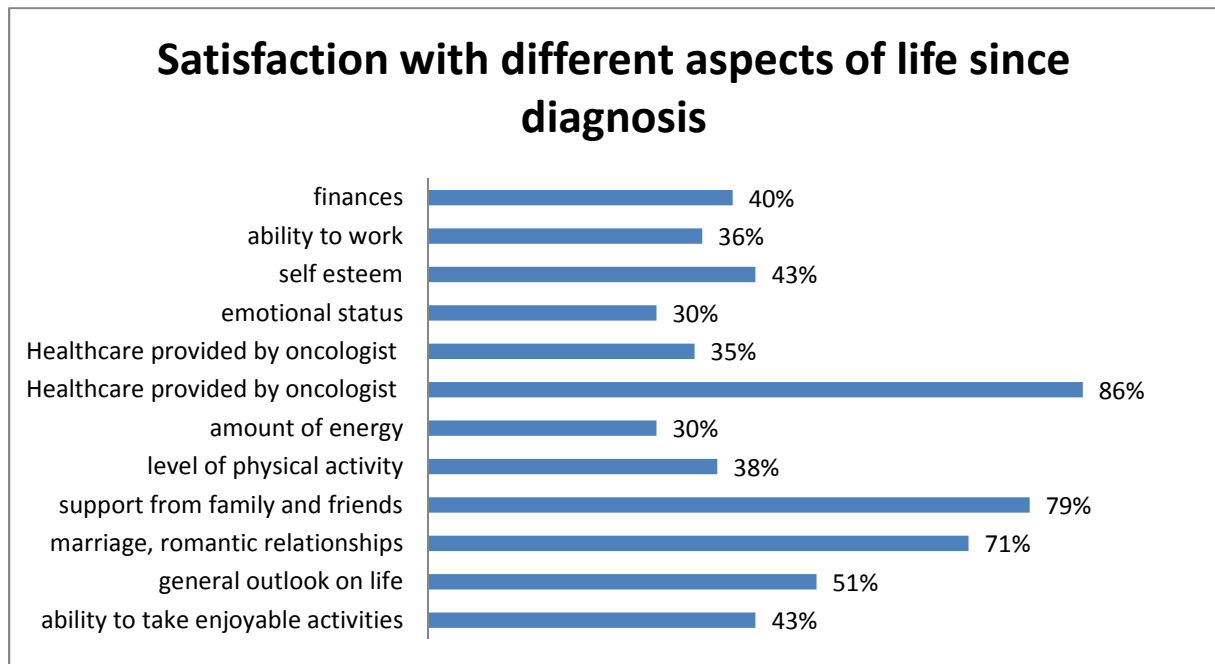


Fig. 3. Percentages of women being somewhat or very satisfied with different aspects of life.

		Dissatisfied	Rather satisfied	Very satisfied	P value
		N (%)	N (%)	N (%)	
9.1 Consultation with Healthcare Professional provided me with a more optimistic outview of my disease.	Fully agree	5 (19.2)	23 (17.2)	62 (48.1)	<0.001
	Rather agree	7 (26.9)	76 (56.7)	51 (39.5)	
	Rather disagree	8 (30.8)	28 (20.9)	9 (7.0)	
	Fully disagree	6 (23.1)	7 (5.2)	7 (5.4)	
9.2 Healthcare Professional who treat me give me realistic assessment of my prognosis.	Fully agree	8 (32.0)	34 (26.6)	73 (58.4)	<0.001
	Rather agree	4 (16.0)	75 (58.6)	44 (35.2)	
	Rather disagree	8 (32.0)	18 (14.1)	6 (4.8)	
	Fully disagree	5 (20.0)	1 (0.8)	2 (1.6)	
9.3 I would like my Healthcare Professionals to consider my emotional needs.	Fully agree	11 (44.0)	48 (39.0)	47 (45.6)	0.013
	Rather agree	8 (32.0)	59 (48.0)	28 (27.2)	
	Rather disagree	6 (24.0)	14 (11.4)	21 (20.4)	
	Fully disagree	0 (0.0)	2 (1.6)	7 (6.8)	
9.4 I would like to have more time to discuss my needs during my visits to Healthcare Professionals who treat me.	Fully agree	13 (54.2)	60 (45.1)	50 (46.3)	0.800
	Rather agree	7 (29.2)	44 (33.1)	30 (27.8)	
	Rather	4 (16.7)	26	23	

	disagree		(19.5)	(21.3)	
	Fully disagree	0 (0.0)	3 (2.3)	5 (4.6)	
11.1 There is enough information about metastatic breast cancer available.	Fully agree	8 (34.8)	58 (43.0)	65 (52.4)	0.006
	Rather agree	2 (8.7)	33 (24.4)	31 (25.0)	
	Rather disagree	5 (21.7)	28 (20.7)	19 (15.3)	
	Fully disagree	8 (34.8)	16 (11.9)	9 (7.3)	
11.2 I feel overwhelmed with the amount of information about metastatic breast cancer available.information about metastatic breast cancer available.	Fully agree	3 (13.0)	8 (6.8)	15 (14.4)	0.135
	Rather agree	4 (17.4)	14 (11.9)	17 (16.3)	
	Rather disagree	6 (26.1)	56 (47.5)	32 (30.8)	
	Fully disagree	10 (43.5)	40 (33.9)	40 (38.5)	
11.4 The amount of information about metastatic breast cancer does not meet my needs.	Fully agree	10 (40.0)	23 (18.5)	12 (12.0)	0.015
	Rather agree	4 (16.0)	25 (20.2)	19 (19.0)	
	Rather disagree	8 (32.0)	36 (29.0)	25 (25.0)	
	Fully disagree	3 (12.0)	40 (32.3)	44 (44.0)	
14 Do you have a person who helps you to cope with the disease?	Yes	16 (64.0)	130 (89.0)	126 (94.0)	<0.001
	No	9 (36.0)	16 (11.0)	8 (6.0)	
15 Has your treatment plan been consulted with you/your caregiver?	Yes	13 (61.9)	102 (76.1)	91 (71.1)	0.334
	No	8 (38.1)	32 (23.9)	37 (28.9)	
22.1 To what extent do the oncologists provide you support in cancer?	No	5 (22.7)	2 (1.5)	3 (2.4)	<0.001
	Any	9 (40.9)	14 (10.4)	5 (4.0)	
	Much	2 (9.1)	74 (55.2)	23 (18.3)	
	Very much	6 (27.3)	44 (32.8)	95 (75.4)	
22.2 To what extent do the other doctors provide you support in cancer?	No	5 (22.7)	4 (3.3)	7 (6.3)	<0.001
	Any	7 (31.8)	19 (15.4)	11 (9.8)	
	Much	5 (22.7)	68 (55.3)	27 (24.1)	
	Very much	5 (22.7)	32 (26.0)	67 (59.8)	
22.3 To what extent do the	No	5 (22.7)	3 (2.4)	3 (2.5)	<0.001

nurses provide you support in cancer?	Any	5 (22.7)	25 (19.7)	13 (10.7)	
	Much	4 (18.2)	60 (47.2)	27 (22.3)	
	Very much	8 (36.4)	39 (30.7)	78 (64.5)	
Education level	Primary	1 (3.8)	9 (6.0)	13 (9.0)	0.259
	Job-specific training	6 (23.1)	25 (16.8)	39 (26.9)	
	High school/college	9 (34.6)	64 (43.0)	56 (38.6)	
	Academic degree	10 (38.5)	51 (34.2)	37 (25.5)	
Income (zł)	<1000	4 (15.4)	23 (15.6)	30 (21.3)	0.010
	1000-3000	13 (50.0)	93 (63.3)	85 (60.3)	
	3000-5000	4 (15.4)	26 (17.7)	20 (14.2)	
	5000-7000	3 (11.5)	0 (0.0)	5 (3.5)	
	>7000	2 (7.7)	5 (3.4)	1 (0.7)	
Cancer stage at diagnosis	Breast only	6 (23.1)	44 (30.1)	47 (33.1)	0.379
	Breast and lymph nodes	17 (65.4)	87 (59.6)	72 (50.7)	
	Metastasis	3 (11.5)	15 (10.3)	23 (16.2)	

Note: For further analysis, response categories 'rather disagree' and 'disagree' of variables 9.1-9.2 were combined to category 'disagree'. In case of variables 22.1-22.3 response categories of 1 'lack of support' and 2 were combined into category 'lack or poor support'.

Table 1. Relationship between satisfaction and considered factors.

		Rather satisfied				Very satisfied			
		Exp(B)	Lower Bound	Upper Bound	p-value	Exp(B)	Lower Bound	Upper Bound	p-value
9.1 Consultation with Healthcare Professional provided me with a more optimistic outview of my disease.	Fully agree	1,840	0,583	5,803	0,298	10,850	3,403	34,598	0,000
	Rather agree	4,343	1,611	11,708	0,004	6,375	2,193	18,531	0,001
	disagree	1 (ref.)				1 (ref.)			
9.2 HCP who treat me give me realistic assessment of my	Fully agree	2,908	1,023	8,264	0,045	14,828	4,724	46,545	0,000
	Rather agree	12,829	3,755	43,826	0,000	17,875	4,632	68,973	0,000

prognosis	disagree	1 (ref.)				1 (ref.)			
11.1 There is enough information about metastatic breast cancer available.	Fully agree	3,625	1,17 6	11,17 1	0,0 25	7,222	2,17 0	24,04 2	0,0 01
	Rather agree	8,250	1,56 8	43,41 3	0,0 13	13,77 8	2,47 2	76,79 2	0,0 03
	Rather disagree	2,800	0,78 2	10,02 1	0,1 13	3,378	0,85 8	13,29 6	0,0 82
	Fully disagree	1 (ref.)				1 (ref.)			
11.4 The amount of information about metastatic breast cancer does not meet my needs.	Fully agree	0,173	0,04 3	0,691	0,0 13	0,082	0,01 9	0,345	0,0 01
	Rather agree	0,469	0,09 7	2,272	0,3 47	0,324	0,06 6	1,589	0,1 65
	Rather disagree	0,338	0,08 3	1,370	0,1 29	0,213	0,05 2	0,877	0,0 32
	Fully disagree	1 (ref.)				1 (ref.)			
14 Do you have a person who helps you to cope with the disease?	Yes	4,570	1,73 6	12,02 9	0,0 02	8,859	2,99 3	26,22 3	0,0 00
	No	1 (ref.)				1 (ref.)			
22.1 To what extent do the oncologists provide you in support cancer?	High support (4)	6,417	2,10 5	19,55 8	0,0 01	27,70 8	8,36 2	91,81 3	0,0 00
	Medium support (3)	32,37 5	6,68 8	156,7 18	0,0 00	20,12 5	3,72 9	108,6 23	0,0 00
	Lack or poor support (1,2)	1 (ref.)				1 (ref.)			
22.2 To what extent do the other doctors provide you in support cancer?	High support (4)	3,339	1,03 3	10,78 9	0,0 44	8,933	2,78 4	28,66 3	0,0 00
	Medium support (3)	7,096	2,25 7	22,30 6	0,0 01	3,600	1,08 2	11,97 3	0,0 37
	Lack or poor support (1,2)	1 (ref.)				1 (ref.)			
To what extent do the nurses provide you in support cancer?	High support (4)	1,741	0,61 0	4,970	0,3 00	6,094	2,08 2	17,83 8	0,0 01
	Medium support (3)	5,357	1,54 5	18,57 3	0,0 08	4,219	1,13 4	15,70 0	0,0 32
	Lack or poor support (1,2)	1 (ref.)				1 (ref.)			
Income (zł)	<=1000	5,750	1,12 4	29,41 1	0,0 36	6,250	1,28 7	30,34 9	0,0 23
	1000-3000	7,154	1,82 0	28,11 7	0,0 05	5,449	1,45 2	20,45 0	0,0 12

	3000-5000	6,500	1,278	33,051	0,024	4,167	0,841	20,644	0,080
	>5000	1 (ref.)				1 (ref.)			

Table 2. Factors related to satisfaction with communication with the healthcare professionals. Results of the multinomial logistic regression models (univariable models). Issues 9.4, 15, level of education and age – were not found as significant.

		Rather satisfied				Very satisfied			
		Exp(B)	Lower Bound	Upper Bound	p-value	Exp(B)	Lower Bound	Upper Bound	p-value
9.1 Consultation with Healthcare Professional provided me with a more optimistic outview of my disease.	Fully agree	4,358	0,270	70,305	0,299	23,291	1,383	392,289	0,029
	Rather agree	2,445	0,481	12,439	0,281	4,757	0,833	27,165	0,079
	disagree	1 (ref.)				1 (ref.)			
9.2 HCP who treat me give me realistic assessment of my prognosis	Fully agree	1,566	0,219	11,218	0,655	1,831	0,222	15,080	0,574
	Rather agree	18,812	2,765	127,979	0,003	18,933	2,374	150,967	0,005
	disagree	1 (ref.)				1 (ref.)			
22.1 To what extent do the oncologists provide you support in cancer?	High support (4)	8,753	1,519	50,444	0,015	31,200	4,716	206,422	0,000
	Medium support (3)	38,057	6,080	238,221	0,000	25,457	3,313	195,634	0,002
	Lack or poor support (1,2)	1 (ref.)				1 (ref.)			

Table 3. Factors related to satisfaction with communication with the healthcare professionals. Results of the multinomial logistic regression models (forward elimination).

Template in Polish

Sekcja I.: Dane demograficzne:

Pyt. 1. Proszę podać swój wiek:

- | | |
|-----------|------------|
| o) >17, | v) 45-49, |
| p) 18-20, | w) 50-54, |
| q) 21-24, | x) 55-59, |
| r) 25-29, | y) 60-64, |
| s) 30-34, | z) 65-69, |
| t) 35-39, | aa) 70-74, |
| u) 40-44, | bb) <75 |

Pyt. 2. W jakim wieku rozpoznano u Pani raka piersi?

- m) 21-24,
- n) 25-29,
- o) 30-34,
- p) 35-39,
- q) 40-44,
- r) 45-49,
- s) 50-54,
- t) 55-59,
- u) 60-64,
- v) 65-69,
- w) 70-74,
- x) <75

Pyt. 3. Jakie jest Pani wykształcenie?

- e) Podstawowe
- f) Zawodowe
- g) Średnie
- h) Wyższe

Pyt. 4. Jakie są Pani miesięczne przychody brutto?

- f) <1000 zł
- g) 1000-3000 zł
- h) 3000-5000 zł
- i) 5000-7000 zł
- j) >7000 zł

Pyt. 5. Czy w czasie postawienia diagnozy raka piersi nowotwór był umiejscowiony tylko w piersi i ewentualnie w węzłach chłonnych, czy był rozsiały do innych organów np. płuc, wątroby, kości, mózgu?

- 6. Nowotwór obejmował tylko pierś.
- 7. Nowotwór obejmował pierś i węzły chłonne.
- 8. Nowotwór był rozsiały do innych narządów (rak piersi z przerzutami).
- 9. Nie wiem.
- 10. Odmawiam odpowiedzi.

Sekcja II.: Komunikacja:

Pyt. 6. Jak oceniłaby Pani swój stopień zadowolenia z komunikacji z personelem medycznym, który bierze obecnie udział w leczeniu Pani nowotworu?

- 1. Bardzo niezadowolona
- 2. Raczej niezadowolona
- 3. Raczej zadowolona
- 4. Bardzo zadowolona

Pyt.7. Które kwestie zostały przedyskutowane podczas wizyt z personelem medycznym zajmującym się Pani leczeniem? Proszę wskazać wszystkie prawdziwe odpowiedzi.

- 1. dostępne sposoby leczenia
- 2. spodziewane skutki uboczne prowadzonego leczenia
- 3. przeciwdziałanie skutkom ubocznym prowadzonego leczenia
- 4. czy jest Pani zadowolona z prowadzonego leczenia
- 5. dyskomfort czy dolegliwości bólowe, na jakie się Pani skarża
- 6. spodziewane efekty prowadzonego leczenia
- 7. sprawy związane z jakością życia (np. czy jest Pani w stanie prowadzić normalną aktywność)
- 8. branie przez Panią udziału w badaniach klinicznych
- 9. koszty leczenia

10. emocjonalne skutki nowotworu z przerzutami
11. godzenie leczenia z innymi obowiązkami
12. Pani samopoczucie
13. cele leczenia
14. wpływ choroby na Pani rodzinę
15. wsparcie, jakie będzie Pani otrzymywać od personelu medycznego zajmującego się Pani leczeniem
16. gdzie może się Pani udać celem uzyskania dodatkowych informacji
17. wpływ choroby na Pani seksualność
18. wpływ choroby na Pani kobiecość
19. możliwości dostępu do miejsca leczenia
20. alternatywne metody leczenia takie jak preparaty ziołowe i akupunktura
21. terapia psychiatryczna (np. antydepresanty, psychoterapia)
22. żywienie i dieta
23. inne, jakie?.....
24. żadne z powyższych

Pyt. 8. Z jakich źródeł informacji korzysta Pani regularnie, by poszerzać swoją wiedzę na temat choroby? Proszę wskazać wszystkie prawdziwe odpowiedzi.

1. strony internetowe i inne zasoby internetowe, takie jak listy dyskusyjne (fora), tablice ogłoszeń, listy mailingowe, itd.
2. grupy wsparcia, wolontariaty i/lub organizacje charytatywne
3. biblioteki publiczne
4. materiały pisane (np. broszury, książki)
5. materiały video, filmy
6. czasopisma naukowe
7. warsztaty, konferencje (udział bezpośredni lub zdalny)
8. koordynatorzy pacjenta, osoby nadzorujące proces leczenia, opiekunowie społeczni (osoby skierowane do doradzania i wspierania pacjentów z nowotworami w procesie ich leczenia w ramach opieki zdrowotnej)
9. pracownicy opieki społecznej
10. terapeuci (np. doradcy, psychiatry, psychologowie)
11. grupy wsparcia (zdalne i osobiste spotkania z innymi pacjentami)
12. inne osoby chorujące na nowotwór piersi z przerzutami
13. telefony zaufania
14. inne (jakie?).....
15. żadne
16. nie wiem
17. odmawiam odpowiedzi

Pyt. 9. Biorąc pod uwagę Pani ostatnie doświadczenia z personelem medycznym proszę wskazać, w jakim stopniu zgadza się Pani z poniższymi stwierdzeniami:

	Całkowicie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Całkowicie się nie zgadzam
1. Konsultacje z personelem medycznym prowadzącym moje leczenie pomogły mi bardziej optymistycznie spojrzeć na chorobę.				
2. Personel medyczny prowadzący moje leczenie daje mi realistyczną ocenę moich rokowań.				

3. Chciałabym, aby personel medyczny prowadzący moje leczenie zwracał uwagę na moje potrzeby emocjonalne.				
4. Chciałabym mieć więcej czasu na rozmowę o moich potrzebach podczas wizyt u personelu medycznego prowadzącego moje leczenie.				

Pyt. 10. Które z poniższych informacji powinny być udostępniane pacjentom cierpiącym na nowotwór piersi z przerzutami. Proszę wskazać wszystkie prawdziwe odpowiedzi.

1. informacja dotycząca wszystkich dostępnych rodzajów leczenia używanych przez środowisko medyczne w przypadkach takich chorych, jak Pani
2. informacja na temat skutków ubocznych oraz tego, jak sobie z nimi radzić
3. informacja na temat badań klinicznych oraz badań naukowych dotyczących nowych metod leczenia
4. informacja na temat prognozowanej długości życia u osób, u których zdiagnozowano raka piersi z przerzutami.
5. informacja na temat rodzajów opieki zdrowotnej dostępnej dla osób z rozsiałym rakiem piersi
6. informacja na temat środków, które zmniejszają poczucie dyskomfortu i/lub przeciwdziałają skutkom ubocznym, takim jak poczucie zmęczenia i nudności/wymioty
7. informacje na temat możliwych zmian w wyglądzie zewnętrznym pacjenta, takich jak utrata włosów, usunięcie piersi, utrata wagi
8. ogólne informacje na temat rozsiałego nowotworu piersi
9. informacja dotyczące możliwych problemów z zachowaniem w ciąży
10. informacja dotycząca obniżonego zainteresowania aktywnością seksualną
11. informacja dotycząca alternatywnych sposobów leczenia takich jak preparaty ziołowe i akupunktura
12. informacje dotyczące żywienia i diety
13. inne, jakie?.....
14. Nie wiem.
15. Odmawiam odpowiedzi.

Pyt. 11. Proszę wskazać, w jakim stopniu zgadza się Pani z poniższymi stwierdzeniami na temat dostępności informacji o rozsiałym raku piersi w Pani miejscu zamieszkania.

	Całkowicie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Całkowicie się nie zgadzam
1. Dostępne informacje o rozsiałym raku piersi uważam za wystarczające.				
2. Czuję się przytłoczona ilością dostępnych informacji o rozsiałym raku piersi.				
3. Na własną rękę poszukuję informacji dotyczących rozsiałego raka piersi.				
4. Ilość dostępnych informacji o rozsiałym raku piersi nie spełnia moich potrzeb.				

Pyt. 12. W jakim stopniu uznałaby Pani poniższe zasoby za użyteczne (w skali 1-4 gdzie 1 oznacza bezużyteczne, a 4 – bardzo użyteczne)?

	1 (bezużyteczne)	2	3	4 (bardzo użyteczne)
1. narzędzia, które wspomagają regularne przestrzeganie zaleceń lekarskich (np. aplikacje na telefon, ulotki)				
2. fora internetowe dla osób cierpiących na rozsiały raka piersi				
3. materiały, które pomogą moim przyjaciołom oraz rodzinie zrozumieć i zaakceptować moją chorobę				
4. strona internetowa z informacjami na temat choroby oraz dostępnych rodzajach leczenia				
5. media społecznościowe (Facebook, Twitter, blogi, fora), z których można się dowiedzieć o rozsiałym raku piersi oraz możliwościach leczenia				
6. poradnik na temat tego jak rozmawiać z personelem medycznym				
7. informacje na temat tego, jak radzić sobie ze skutkami ubocznymi leczenia				

Sekcja III.: Leczenie:

Pyt. 13. Czy jest Pani w trakcie leczenia z powodu rozsiały raka piersi?

1. Tak
2. Nie

Pyt. 14. Czy ma Pani osobę (np. członka rodziny lub przyjaciela), która pomaga Pani radzić sobie z chorobą (towarzyszy Pani w wizytach u lekarza, pomaga w podejmowaniu decyzji związanych z leczeniem, pomaga w obowiązkach domowych, wspiera Panią emocjonalnie)?

1. Tak
2. Nie

Pyt.15. Czy konsultowano plan leczenia z Panią/Pani opiekunem/opiekunką?

1. Tak
2. Nie
3. Nie dotyczy

Pyt.16. Jeśli personel medyczny podejmuje decyzje związane z planem leczenia bez konsultacji z Panią proszę wskazać, które z poniższych stwierdzeń najlepiej określa, dlaczego Pani bądź Pani opiekun/-ka nie braliście aktywnego udziału w podejmowaniu tych decyzji?

1. Nie mam/nie mamy wiedzy na temat dostępnych rodzajów leczenia.
2. Mam/mamy zaufanie do personelu medycznego i uważam, że podejmuje on najlepsze decyzje dotyczące mojego procesu leczenia
3. Nie czuję się/nie czujemy się komfortowo kwestionując decyzje personelu medycznego prowadzącego moje leczenie
4. Nie chcę być postrzegana jako „trudny” pacjent
5. Wolę/wolimy nie mieć zbyt wielu informacji, jest to przytłaczające

6. Inne, jakie?.....

Pyt.17. W jakim stopniu zgadza się Pani z poniższymi stwierdzeniami?

	Całkowicie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Całkowicie się nie zgadzam
1. Dostępne mi możliwości leczenia rozsialego raka piersi są ograniczone.				
2. Czuję się na siłach, żeby samodzielnie podejmować decyzje związane z leczeniem nowotworu.				
3. Potrzebne są nowe metody leczenia pacjentów z rozsianym rakiem piersi.				
4. Mój opiekun jest główną osobą podejmującą decyzje związane z moim leczeniem.				

Sekcja IV.: Zadowolenie z opieki medycznej i jakość życia

Pyt.18. W jakim stopniu choroba miała negatywny wpływ na Pani jakość życia?

- Wcale
- Trochę
- Średnio
- Bardzo

Pyt. 19. W jakim stopniu Pani choroba nowotworowa miała negatywny wpływ na wymienione poniżej dziedziny życia (w skali 1 do 4, gdzie 1 oznacza brak wpływu, a 4 bardzo duży wpływ)?

	1 – brak wpływu	2	3	4 - bardzo duży wpływ
1. mój związek z partnerem/małżonkiem				
2. moje relacje z członkami rodziny (innymi niż partner/małżonek)				
3. moje relacje z przyjaciółmi				
4. moje relacje ze współpracownikami				
5. moja praca				
6. moje hobby				
7. moja zdolność wykonywania codziennych obowiązków				
8. moja zdolność troszczenia się o rodzinę				
9. moja zdolność uczestniczenia w różnych aktywnościach				
10. moje finanse				
11. mój stan emocjonalny				
12. moje nastawienie do życia				
13. stan emocjonalny bliskich mi osób				

(rodziny, przyjaciół, itd.)				
-----------------------------	--	--	--	--

Pyt. 20. Proszę wskazać swój stopień zadowolenia z każdej z poniżej wymienionych aspektów życia od momentu diagnozy rozlanego raka piersi (w skali 1-4, gdzie 1 oznacza bardzo niezadowolona, a 4 bardzo zadowolona)

	1 – bardzo niezadowolona	2	3	4 – bardzo zadowolona
1. zdolność do podejmowania aktywności sprawiających Pani przyjemność				
2. ogólne spojrzenie na życie				
3. małżeństwo, związki uczuciowe				
4. wsparcie ze strony rodziny i przyjaciół				
5. poziom aktywności fizycznej				
6. ilość energii				
7. opieka ze strony lekarza onkologa				
8. poczucie kontroli nad własnym życiem				
9. stan emocjonalny				
10. samoocena				
11. zdolność do pracy				
12. finanse				

Pyt. 21. Proszę wskazać, jak wiele spośród wymienionych osób jest świadomych, że cierpi Pani na chorobę nowotworową?

	Żadna z tych osób	Kilka z tych osób	Większość z tych osób	Nie dotyczy
1. Bliscy przyjaciele				
2. Małżonek/partner				
3. Dzieci				
4. Inni krewni				
5. Sąsiedzi				
6. Przełożeni				
7. Współpracownicy				
8. Znajomi				

Pyt.22. W jakim stopniu otrzymuje Pani wsparcie w chorobie nowotworowej od poniżej wymienionych osób/organizacji (w skali 1-4, gdzie 1 oznacza brak wsparcia, a 4 duże wsparcie)?

	1	2	3	4	Nie dotyczy
1. Onkolog/lekarz prowadzący					
2. Inni lekarze biorący udział w leczeniu					
3. Pielęgniarki					

4. Pracownicy opieki społecznej					
5. Terapeuci (doradcy, psychiatrzy, psychologowie)					
6. Małżonek/partner					
7. Dzieci					
8. Rodzice					
9. Współpracownicy					
10. Kapłani, wspólnoty religijne					
11. Rzecznictwa, organizacje wolontariackie, charytatywne lub pozarządowe					
12. Przyjaciele i/lub sąsiedzi					
13. Grupy wsparcia (zdalne i osobiste spotkania z innymi pacjentami)					
14. Koordynatorzy pacjenta, osoby nadzorujące proces leczenia, opiekunowie społeczni					
15. Inne osoby cierpiące na rozlanego raka piersi					
16. Inne osoby chorujące na raka piersi we wczesnym stadium					

Pyt.23. Czy otrzymuje Pani dostateczne wsparcie w chorobie od wymienionych poniżej osób lub grup?

	Wystarczające wsparcie	Niewystarczające wsparcie	Nie dotyczy
1. Onkolog/lekarz prowadzący			
2. Inni lekarze biorący udział w leczeniu			
3. Pielęgniarki			
4. Pracownicy opieki społecznej			
5. Terapeuci (doradcy, psychiatrzy, psychologowie)			
6. Małżonek/partner			
7. Dzieci			
8. Rodzice			
9. Współpracownicy			
10. Kapłani, wspólnoty religijne			
11. Rzecznictwa, organizacje wolontariackie, charytatywne lub pozarządowe			
12. Przyjaciele i/lub sąsiedzi			
13. Grupy wsparcia (zdalne i osobiste spotkania z innymi pacjentami)			
14. Koordynatorzy pacjenta, osoby nadzorujące proces leczenia, opiekunowie społeczni			
15. Inne osoby cierpiące na rozlanego raka piersi			
16. Inne osoby chorujące na raka piersi we wczesnym stadium			

Pyt.24. W jakim stopniu zgadza się Pani z poniższymi stwierdzeniami?

	Całkowicie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Całkowicie się nie zgadzam
1. Czuję się odizolowana od wspólnoty osób cierpiących na raka piersi.				
2. Jest trudno znaleźć grupy wsparcia dla osób cierpiących na rozsiały raka piersi.				
3. Jest trudno znaleźć informacje dotyczące rozsiały raka piersi.				
4. Mam poczucie, że wsparcie ze strony mojej rodziny i przyjaciół obecnie nie jest tak duże, jak wtedy, kiedy zdiagnozowano u mnie rozsiały raka piersi.				
5. Często mam poczucie, że nikt nie rozumie, przez co przechodzę.				
6. Fakt, że zachorowałam na rozsiały raka piersi sprawił, że zaangażowałam się w działalność wolontariacką (by dać coś w zamian społeczności).				

Sekcja V.: Skutki finansowe:

Pyt. 25. Czy choroba nowotworowa miała wpływ na Pani zdolność do pracy w taki sposób, że doprowadziło to Panią do utraty dochodów?

1. Tak
2. Nie

Pyt. 26. Jaki jest Pani obecna sytuacja zawodowa? Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź.

1. Zatrudniona na pełen etat
2. Zatrudniona na pół etatu
3. Samo-zatrudniona
4. Bezrobotna, szukam pracy
5. Bezrobotna, nie szukam pracy
6. Na emeryturze/rencie
7. Studentka

Pyt. 27. Czy rozsiały rak piersi miał wpływ na Pani życie na któryś z poniższych sposobów? Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź.

1. Musiałam brać dni wolne.
2. Musiałam zmienić stanowisko w obrębie firmy na mniej wymagające.
3. Musiałam pracować w ograniczonym wymiarze godzin.
4. Musiałam na pewien czas przestać pracować.
5. Musiałam zmienić pracę.
6. Musiałam poprosić pracodawcę o przystosowanie warunków pracy do mojej sytuacji (praca w elastycznym wymiarze godzin, praca z domu, udogodnienia dla niepełnosprawnych, przerwy na odpoczynek).
7. Współpracownicy traktowali mnie inaczej niż normalnie.
8. Personel medyczny prowadzący moje leczenie zalecił mi zaprzestanie pracy.
9. Zostałam zwolniona.

10. Nie doświadczyłam żadnego z powyższych w związku z rozsiałym rakiem piersi.

Pyt. 28. Jakie zmiany wprowadziła Pani w swoim życiu w związku z chorobą? ? Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź.

1. Musiałam zaprzestać lub ograniczyć wykonywanie prac domowych.
2. Musiałam zaprzestać lub ograniczyć opiekę nad dziećmi lub wnukami.
3. Musiałam zwiększyć wydatki na kosmetyki.
4. Musiałam zwiększyć wydatki na preparaty odżywcze.
5. Musiałam ograniczyć wydatki inne niż niezbędnie potrzebne (np. na rozrywkę, wakacje, itd.).
6. Musiałam zwiększyć wydatki na dojazdy do miejsc związanych z leczeniem.
7. Musiałam zaprzestać lub ograniczyć opiekę nad członkiem rodziny lub bliskim przyjacielem.
8. Inne, jakie?
9. Nie musiałam dokonywać żadnych zmian w swoim życiu w związku z chorobą.

8. Oświadczenia współautorów

Do pracy doktorskiej dołączono skany oświadczeń współautorów dotyczące wkładu merytorycznego w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie poszczególnych badań oraz ich zgody na przedłożenie w/w publikacji przez lek. Justynę Bochenek-Cibor jako części rozprawy doktorskiej w formie spójnego tematycznie zbioru artykułów opublikowanych w czasopismach naukowych.

Kraków, dnia 17/12/2020

Dr hab. Małgorzata Bała, prof. UJ

OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Support for metastatic breast cancer patients – a systematic review* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to udział w:

- opracowaniu koncepcji;
- opracowaniu planu pracy i metodyki;
- pozyskiwaniu danych;
- analizie i interpretacji danych;
- krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 20%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.

.....


/podpis współautora/

Kraków, dnia 18/12/2020

Magdalena Górecka

OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Support for metastatic breast cancer patients – a systematic review* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to:

- pomoc w przygotowaniu strategii wyszukiwania, pozyskiwaniu danych (wstępna selekcja prac i ekstrakcja danych), krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 10%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.



/podpis współautora/

Kraków, dnia 18/12/2020

Dawid Storman

OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Support for metastatic breast cancer patients – a systematic review* oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to:

- pomoc w przygotowaniu strategii wyszukiwania i redakcji manuskryptu; krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 5%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.



/podpis współautora/

Tarnów, dnia 29/05/2020

Dr hab. Katarzyna Zawisza

OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Development and validation of the Polish version of questionnaire for the assessment of psychosocial and functional effects of metastatic breast cancer*, oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to:

- opracowanie planu pracy;
- pomoc w opracowaniu wyników i redagowaniu manuskryptu
- krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 15%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.

Katarzyna Zawisza

/podpis współautora/

Tarnów, dnia 18/12/2020

Dr Filip Georgiew

OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Development and validation of the Polish version of questionnaire for the assessment of psychosocial and functional effects of metastatic breast cancer*, oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to:

- pomoc w opracowaniu wyników badania i redakcji manuskryptu;
- krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 5%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.

.....
/podpis współautora/

Kraków, dnia 17/12/2020

Dr hab. Małgorzata Bała, prof. UJ

OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Development and validation of the Polish version of questionnaire for the assessment of psychosocial and functional effects of metastatic breast cancer*. oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to udział w:

- opracowaniu koncepcji;
- opracowaniu planu pracy i metodyki;
- analizie i interpretacji danych;
- krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 20%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.

..... *Małgorzata Bała*

/podpis współautora/

Kraków, dnia 29/05/2020

Dr hab. Katarzyna Zawisza

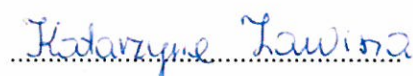
OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer in Tarnów Region of Poland and Among the Social Media Polish Group-Results from the Survey from Patients*. oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to:

- pomoc w opracowaniu planu pracy;
- pomoc w opracowaniu i interpretacji wyników, redagowaniu manuskryptu
- krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 10%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.


/podpis współautora/

Tarnów, dnia 18/12/2020

Dr Filip Georgiew

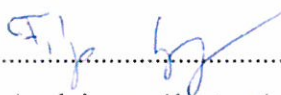
OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer in Tarnow Region of Poland and Among the Social Media Polish Group-Results from the Survey from Patients*, oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to:

- pomoc w opracowaniu wyników badania i redakcji manuskryptu
- krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 5%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.


.....
/podpis współautora/

Kraków, dnia 17/12/2020

Dr hab. Małgorzata Bała, prof. UJ

OŚWIADCZENIE

Jako współautor pracy pt. *Assessment of Psychosocial and Functional Effects of Metastatic Breast Cancer in Tarnow Region of Poland and Among the Social Media Polish Group-Results from the Survey from Patients*. oświadczam, iż mój własny wkład merytoryczny w przygotowanie, przeprowadzenie i opracowanie badań oraz przedstawienie pracy w formie publikacji to udział w:

- opracowaniu koncepcji;
- opracowaniu planu pracy i metodyki;
- analizie i interpretacji danych;
- krytyczna ocena całości manuskryptu.

Procentowy udział w jego powstanie określłam na 20%.

Oświadczam, iż samodzielna i możliwa do wyodrębnienia część ww. pracy wykazuje indywidualny wkład lek. Justyny Bochenek-Cibor przy opracowywaniu koncepcji, wykonywaniu części eksperymentalnej, opracowaniu i interpretacji wyników tej pracy.

Małgorzata Bała

/podpis współautora/